

LA REVUE DE

# L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE  
magazine partenarial scientifique et professionnel

**DÉFICIENCE INTELLECTUELLE ET TROUBLE DU SPECTRE DE L'AUTISME**

**RETARD DE DÉVELOPPEMENT : ÉVALUATION ET ACCÈS À L'INTERVENTION**

**PRÉCEPTORAT ET SOUTIEN À L'INTÉGRATION À L'EMPLOI**

**TÉLÉPRATIQUE**

**COMPÉTENCES SOCIO-ÉMOTIONNELLES : LE RÔLE DES PARENTS**

**L'ADAPTATION DES PARENTS D'ENFANTS AVEC UNE DI**

**ENJEUX DE LA PARTICIPATION SOCIALE DES ADULTES AVEC UN TSA**



## Mot de la rédaction

### Des Rendez-vous... virtuels

D'abord un mot sur les Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Ces Rendez-vous semestriels, le printemps et l'automne de chaque année, abordent différentes questions autour de thématiques spécifiques d'intérêt et regroupent en mode-conférence des chercheurs et des praticiens des domaines de la déficience intellectuelle et des troubles du spectre de l'autisme. Et pour une première fois, en juin dernier, l'activité s'est tenue en mode complètement virtuel. Pas moins de 850 personnes étaient inscrites et ont pu questionner les présentateurs via le Web. Au moment où le réseau de services est en confinement, cette activité permet de réunir et d'animer en quelque sorte les personnes impliquées et engagées dans ces domaines. Et pour ceux qui l'auraient manquée, nous retrouvons dans ce numéro un article qui reprend l'essentiel des propos présentés lors de cette journée sur la thématique de : *Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant*. Les auteurs, **Michel Boutet** et **Louise S. Éthier**, s'inspirant des contenus qui y sont développés, en dégagent certaines réflexions et perspectives. Un lien électronique est aussi inclus pour donner accès à l'ensemble des conférences.

Toujours au regard de l'utilisation des nouvelles technologies, **Priscilla Ménard** rapporte les travaux du comité interétablissements sur la télépratique développé par l'Institut universitaire à la demande des milieux pour encadrer son utilisation au moment où cette approche prend de plus en plus d'espace dans la prestation des services. À partir d'une analyse des besoins, l'objectif principal est de créer les outils en soutien au développement de la télépratique en fonction des données scientifiques disponibles. On y retrouvera aussi tous les liens pour rester au fait des travaux du comité interétablissements. Autre préoccupation professionnelle, **Martin Caouette** et ses collaboratrices rapportent une expérience de préceptorat visant à soutenir les nouveaux intervenants dans leur intégration à l'emploi. L'objectif principal de cette approche est de permettre l'intégration des meilleures pratiques tout en valorisant l'expertise d'intervenants « séniors » lors de la période probatoire. Une approche importante à considérer alors que la pandémie limite considérablement les contacts des étudiants en formation auprès des usagers de services et leurs proches.

Du côté de la SQDI, **Gilles Roy** reprend ce même discours de l'impact de la Covid-19 sur la dispensation des services, tant pour les personnes que pour leurs proches. À propos des services, déjà mis à mal par les compressions des dernières années, on ne peut que constater avec Gilles

Roy un « agrandissement des brèches » particulièrement au regard de l'hébergement, du soutien à domicile et des services aux usagers en milieu naturel. Il faudra bien les entendre un jour!

Puis deux études abordent des questions touchant les parents d'enfants ayant une déficience intellectuelle. Une première, de **Carole Légaré** et ses collaboratrices, touche le développement des compétences socio-émotionnelles et de la socialisation parentale des émotions de leurs enfants. Se référant à des programmes déjà existants, l'étude mettra notamment en valeur l'importance d'accentuer l'implication des parents par rapport à cette facette de leur développement. L'autre étude, un collectif dirigé par **Lise Lachance**, vise principalement à analyser le rôle de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, dans l'adaptation des parents et de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. Malgré des conditions qui ne sont pas toujours favorables, « les parents réussissent pour la plupart à s'organiser et à assurer leur rôle parental ». Une forme de résilience en quelque sorte.

Aussi, le RNETSA, sous la plume de **Élodie Héroult**, reprend les grandes lignes de l'étude conduite par l'équipe dirigée par Mélanie Couture, dont l'objectif était de mieux saisir les enjeux autour de la participation sociale des personnes ayant un trouble du spectre de l'autisme, pour dégager des perspectives d'action en soutien à leurs conditions. L'étude s'attarde à comprendre qui sont ces adultes, leur niveau de participation sociale et les principaux défis à relever à cet égard. **Suzanne Aubé**, **Béatrice Balmy** et **Geneviève Brousseau** proposent pour leur part une synthèse d'une consultation auprès des milieux cliniques relative aux outils utilisés en soutien au projet de vie des adolescents et des jeunes adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme. L'article donne accès à une série de fiches descriptives des outils d'usage courant, tout en suggérant que des recherches soient conduites tant pour la validation, la mesure de l'efficacité des outils et le développement de modalités d'intervention.

Enfin dans ce numéro, **Stéphanie Turgeon**, notre chercheuse en résidence, aborde la question du devis de recherche à cas unique. On y retrouvera aussi la présentation d'un projet, **Logis-vie**, destiné à permettre à de jeunes adultes présentant une déficience intellectuelle de réaliser leur rêve de vivre en appartement. Un coup de pouce à cette initiative de parents qui se mobilisent pour que leur enfant ait une vie meilleure.

**Bonne lecture!**

**Éditeur**

Centre intégré universitaire de santé  
et de services sociaux de la Mauricie-  
et-du-Centre-du-Québec

**Direction de la revue**

Michel Boutet

**Conception graphique**

Catherine Lanneville

**Révision linguistique**

Jacques Duchesne

**Révision**

Julie Santerre

# SOMMAIRE

- 4 La participation sociale des adultes autistes : enjeux et perspectives
- 10 L'utilisation d'une pratique de préceptorat pour le personnel nouvellement embauché en déficience intellectuelle en soutien à l'adoption de pratiques inclusives
- 15 Bilan des travaux réalisés dans le cadre du projet « Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle »
- 18 État des lieux sur les retards de développement des enfants : Accès à l'évaluation et à l'intervention
- 24 À l'ère de la télépratique dans les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique
- 26 Qu'en est-il des compétences socio-émotionnelles et de la socialisation parentale des émotions chez les enfants ayant une déficience intellectuelle?
- 30 Parlons recherche...une question à la fois!
- 32 Habitations Logis-vie - Logements pour personnes vivant avec une déficience intellectuelle à Trois-Rivières - Votre soutien peut faire la différence
- 34 Quand la Covid-19 réveille des urgences en déficience intellectuelle
- 37 Synthèse d'une consultation des milieux cliniques relative aux outils utilisés en soutien au projet de vie des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA

Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie-et-  
du-Centre-du-Québec

Québec



1025, rue Marguerite-Bourgeoys  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 3T1  
819 379-7732, poste 12335  
www.observatoireinclusion sociale.ca  
040IS@ssss.gouv.qc.ca



Crédits : Jacques Lajoie

## La participation sociale des adultes autistes : enjeux et perspectives

Parmi les principales préoccupations du Réseau national d'expertise en trouble du spectre de l'autisme (RNESAT), on compte la reconnaissance et la compréhension de l'hétérogénéité des profils des adultes autistes. Même si des avancées intéressantes ont été réalisées ces dernières années concernant le soutien aux adultes autistes, assurer leur participation sociale demeure un défi de société. Plusieurs d'entre eux rencontrent encore des obstacles à la participation sociale en raison de leur niveau de fonctionnement, de leurs caractéristiques cognitives et comportementales distinctes ainsi que de la présence, ou non, de conditions associées, sans compter les obstacles relatifs aux environnements et aux individus non autistes.

En raison de cette diversité de profils, les organismes publics, tant pour les intervenants que pour les décideurs, doivent coordonner les services à offrir aux adultes autistes afin de favoriser leur participation sociale.

Afin de dégager un portrait clair de la situation des adultes autistes au regard de leur participation sociale, le RNESAT a voulu contribuer, dans le cadre du programme d'actions concertées du Fonds de recherche du Québec – Société et culture, au lancement d'un appel de propositions auprès de la communauté des chercheurs afin que ceux-ci se penchent sur la question et dégagent des recommandations permettant d'orienter les services, les pratiques et les priorités.

La proposition de l'équipe dirigée par la professeure Mélanie Couture, de l'Université de Sherbrooke, a été retenue. Cet article présente donc les faits saillants des résultats de cette recherche intitulée *Regards croisés sur la participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme; une étude qualitative et quantitative*.

Même si des avancées intéressantes ont été réalisées ces dernières années concernant le soutien aux adultes autistes, assurer leur participation sociale demeure un défi de société.

**Pourquoi parler de neurodiversité?** La neurodiversité est un concept de plus en plus utilisé de nos jours pour évoquer l'importance de reconnaître

et d'accepter les divergences neurologiques. On parle ici de divergence par comparaison au fonctionnement neurologique majoritaire et normatif. De plus en plus de personnes autistes revendiquent ce concept qui va à l'encontre des conceptions médicales catégorisant l'autisme comme un trouble voire une maladie. Les personnes autistes peuvent, entre autres, avoir des perceptions sensorielles variées, préférer la régularité, ou avoir des expressions verbales et des comportements sociaux dits « atypiques » (Autism Self Advocacy Network, 2011). En l'absence de mesures de soutien appropriées, les particularités inhérentes à l'autisme peuvent entraver d'une manière importante la qualité de vie des personnes autistes (Hwang et coll., 2018; Perkins et Berkman, 2012; van Heijst et Geurts, 2015). Les données suggèrent que les personnes autistes auraient une plus faible qualité de vie comparativement aux personnes neurotypiques (Ayres et coll., 2018; Graham Holmes et coll., 2020; Mason et coll., 2018). En effet, elles doivent vivre dans un monde qui ne semble pas fait pour elles et qui ne prend pas en compte leurs divergences neurologiques. De fait, la participation sociale des personnes autistes est influencée par leurs compétences à gommer leurs différences afin de se conformer à des normes sociales dans lesquelles elles ne se reconnaissent pas.



**Quelles sont les conséquences pour un individu qui vit dans un monde qui ne comprend pas les différences?**

Par comparaison à la population générale, les adultes autistes vivent davantage de détresse psychologique et d'isolement social qui s'exprimeraient, entre autres, par des symptômes anxieux ou dépressifs (Binta Diallo et coll., 2018; Fortuna et coll., 2016; Lever et Geurts, 2016;

Roux et coll., 2017). Diverses préoccupations affectant la capacité des adultes autistes à participer socialement ont été mentionnées par plusieurs, notamment en ce qui concerne l'éducation postsecondaire, la préparation à l'emploi, le développement des habiletés sociales et les programmes de loisirs (Milton et coll., 2014; Pellicano et coll., 2014).

**Qu'en est-il au Québec?** La présente recherche a vu le jour grâce à l'appel de proposition du Fonds de recherche du Québec – Société et culture, dans le cadre de l'action concertée « Regards sur les adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme au Québec et sur leur participation sociale » qui avait pour objectif d'améliorer les connaissances sur la population des adultes autistes au Québec. Pour décrire la réalité des adultes autistes québécois, trois questions fondamentales ont été posées : 1) Qui sont les adultes autistes? 2) Quel est leur niveau de participation sociale? 3) Quels sont les plus grands défis pour favoriser la participation sociale des adultes autistes?



**Qu'est-ce que la participation sociale?** Bien qu'il existe plusieurs définitions de ce concept dans la littérature scientifique, l'équipe de la professeure Couture s'est appuyée sur celle fournie par la Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement (FQCRDITED) : « la participation sociale se [présente] comme une résultante de l'accès aux droits, de l'exercice même de ces droits ainsi que la possibilité effective de prendre part et de réaliser des activités de la vie courante au sein de son groupe d'appartenance dans le respect et la dignité » (FQCRDITED, 2013). De plus, le modèle de développement humain et du processus de production du handicap (MDH-PPH2) (Fougeyrollas, 2010) a été utilisé pour organiser et structurer la recension des écrits et l'enquête sur la participation sociale.

Quelle approche pour réaliser un portrait actuel de la participation sociale? Ce projet de recherche visait à donner la parole aux adultes autistes et aux personnes de leur réseau (proches aidants, intervenants). Différents moyens ont été utilisés pour qu'ils nous parlent de leurs perceptions concernant la participation sociale en nous nourrissant par leurs expériences individuelles : 1) une enquête provinciale en ligne, en français et en anglais; 2) des entrevues individuelles auprès d'adultes autistes et de leurs proches; 3) des groupes de discussion réalisés auprès d'intervenants des réseaux de la santé et communautaire. Des recensions des écrits ont également été réalisées afin d'identifier les barrières et les facilitateurs, les interventions prometteuses ou les éléments essentiels soutenant la participation sociale des adultes autistes (Bussièrès et coll., 2020; Dumont et coll., 2017; Michallet et coll., 2019).

**De fait, la participation sociale des personnes autistes est influencée par leurs compétences à gommer leurs différences afin de se conformer à des normes sociales dans lesquelles elles ne se reconnaissent pas.**

**Concrètement, qui a participé?** Un total de 209 adultes autistes et de 130 parents ou proches ont répondu à l'enquête en ligne, dont 30 parents d'adultes autistes ayant une déficience intellectuelle (DI). Dix adultes autistes et 11 parents ou proches ont pris part aux entrevues individuelles selon un échantillonnage intentionnel. Des groupes de discussion (n=5) ont eu lieu dans quatre régions du Québec, auprès d'intervenants des milieux de la santé (n=9) et d'organismes communautaires (n=6).

Nous constatons, parmi les participants à l'enquête, une représentation presque égale de femmes et d'hommes, ainsi qu'une majorité de participants âgés de plus de 26 ans (55 %), vivant dans un milieu urbain (82 %), sans permis de conduire (54 %) et dont la langue maternelle est le français (94 %). La grande majorité des participants a indiqué avoir un revenu annuel sous le seuil de la pauvreté (80 %) alors que cette proportion pour la population québécoise est de 16 % (Institut de la statistique du Québec, 2017).

### Qui sont les adultes autistes?

Des citoyens aux profils très hétérogènes! De fait, notre étude a identifié différents sous-groupes d'adultes, jusqu'à maintenant peu représentés

dans les recherches : les femmes, les personnes qui ont reçu un diagnostic tardif et les personnes autistes sans DI. À titre d'exemple, 39 % de notre échantillon a reçu un diagnostic d'autisme après l'âge de 26 ans. Puisqu'une grande partie de ces personnes ne sont pas répertoriées dans le réseau de la santé pour diverses raisons (diagnostic tardif, besoins non exprimés), elles sont plus susceptibles d'errer dans leur parcours de vie ou par rapport au diagnostic. Par ailleurs, nombreux sont ceux qui ont mentionné être aidés par leurs parents ou leurs familles, lorsqu'ils sont présents, dans toutes les étapes de leur vie.

*« Notre fille va bien, mais ça prend énormément d'effort parental pour faire ça. [...] Bien sûr, l'attention qu'il faut fournir. Ça aussi, c'est à mettre dans cette équation-là. »*

### Quel est le niveau de participation sociale des adultes autistes?

Ces derniers ont indiqué avoir une participation sociale satisfaisante, mais ils aimeraient généralement être plus impliqués dans la société. Les différents thèmes abordés (travail, éducation, responsabilités, vie communautaire, loisirs) nous ont permis d'observer une grande variabilité individuelle quant à l'importance donnée à ces thèmes. Ce qui est apparu de manière flagrante, c'est que ce sont leurs propres attitudes, la connaissance de leurs forces, et la considération portée à leurs limites qui peuvent influencer grandement leur capacité à s'impliquer dans la société.

*« Ça me tente moins de faire de la participation sociale, parce que j'ai le sentiment d'être jugé ou d'être à côté de la plaque, puis de ne pas m'en rendre compte. Puis un autre obstacle, c'est que j'ai de la difficulté à évaluer mes propres limites, donc je les dépasse, et ensuite je me sens vraiment fatigué le lendemain. »*

**L'autisme, un défi sociétal.** Nombreux sont les citoyens qui méconnaissent l'autisme et pensent que c'est une maladie, généralement en raison de préjugés qui doivent être déconstruits. Cette méconnaissance de la différence est potentiellement nocive; en effet, les frustrations qu'elle génère amènent les personnes autistes à se sentir isolées, voire exclues, ou au contraire à aller à l'encontre de leurs besoins pour s'intégrer. Finalement, c'est tout le potentiel d'épanouissement social qui est restreint par la peur et la méconnaissance de l'autisme. Sensibiliser la société à la neurodiversité et aux différences en général devrait être la priorité au cours des prochaines années.

*« Commencer par éduquer les gens... La plupart ne savent pas ce que c'est, et c'est frustrant d'entendre tous les préjugés. Faire de la sensibilisation auprès des enfants neurotypiques aiderait, car mes enfants et moi-même avons tous été victimes d'intimidation à cause de nos spécificités. »*

### Comment améliorer notre regard sociétal envers les divergences neurologiques, notamment celles des personnes autistes?

Plusieurs recommandations ont découlé de nos travaux notamment : réaliser des campagnes de sensibilisation, offrir l'accès au diagnostic aux personnes qui le souhaitent, offrir des services de soutien émotionnel et affectif aux personnes autistes, développer une offre de service s'arrimant avec le principe d'autodétermination, faire connaître l'importance de ce principe aux proches aidants par des mises en situation et des témoignages, améliorer les environnements pour qu'ils soient plus inclusifs, assouplir les règles des programmes ministériels et les structures organisationnelles afin de faciliter la navigation entre eux.



*« C'est la quantité de bureaucratie, de temps qu'il faut passer auprès des intervenants et auprès d'elle. »*

### Transformer nos environnements de vie pour favoriser l'inclusion.

Le développement d'environnements capables d'accueillir les personnes autistes et qui favorisent l'épanouissement social est un élément majeur à prioriser dans les prochaines années. Cette amélioration requiert de nombreux efforts, car elle devra se faire par des adaptations particulières des milieux de vie pour répondre aux différents besoins (ex. sensoriels

et sociaux) des personnes autistes. À titre d'exemple, les établissements scolaires devraient opérationnaliser la démarche de transition de l'école vers la vie active (TÉVA) à tous les élèves en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage incluant les jeunes autistes sans déficience intellectuelle qui progressent en milieu ordinaire. Pourtant, actuellement, les ressources humaines et financières limitent l'utilisation de la TÉVA à quelques élèves seulement : ceux qui ont une déficience visible et un potentiel d'employabilité (déficience intellectuelle légère à modérée). Il faut donc rendre accessible la TÉVA à l'ensemble des élèves handicapés ou en difficulté d'adaptation ou d'apprentissage, sans égard au diagnostic. De la même manière, les collèges et les universités devraient avoir des services plus diversifiés afin d'être mieux personnalisés lorsque nécessaire. Par exemple, ils devraient pouvoir avoir le soutien de professionnels issus des réseaux de la santé et des services sociaux ou du milieu communautaire (ergothérapeute, psychologue, psychoéducateur, travailleur social, conseiller en emploi, conseiller en orientation et autres). Comme proposé par certaines recherches (Accardo et coll., 2019; Potvin et coll., 2019; Trevisan et coll., 2020), des programmes de parrainage entre personnes autistes pourraient être mis en place avec le soutien de l'université afin que des adultes autistes plus avancés dans leur parcours universitaire ou professionnel puissent apporter des conseils à leurs pairs qui amorcent leur vie universitaire. Le fait que de nombreuses personnes autistes aient déclaré ne pas avoir d'emploi dans leur domaine d'études démontre les lacunes liées à la transition des diplômés universitaires autistes vers l'emploi. Il faut donc impérativement soutenir cette transition pour investir dans les efforts réalisés et leur permettre d'utiliser leurs forces au sein de la société (soutien à la rédaction de curriculum vitae, soutien pour les entretiens d'embauche).

**Ce qui est apparu de manière flagrante, c'est que ce sont leurs propres attitudes, la connaissance de leurs forces, et la considération portée à leurs limites qui peuvent influencer grandement leur capacité à s'impliquer dans la société.**

**Que devrions-nous poursuivre comme travaux pour approfondir notre compréhension des**

## enjeux de participation sociale des adultes ayant un trouble du spectre de l'autisme?

Le projet de recherche a permis de mettre en lumière des groupes pour lesquels moins d'information était disponible. On traite ici de la réalité des femmes autistes, des étudiants aux études supérieures, des personnes vieillissantes et des personnes n'ayant pas reçu un diagnostic formel, mais qui considèrent avoir un TSA. De fait, il serait important de déterminer les manifestations cliniques précoces chez les jeunes filles. De plus, il pourrait être pertinent de valider les besoins de soutien des femmes autistes pour réaliser leur rôle de mère. Enfin, quelles seraient les modalités de soutien dont pourraient bénéficier les étudiants universitaires en vue de favoriser leur réussite scolaire et leur entrée sur le marché du travail? Quelles seraient les modalités d'hébergement qui pourraient favoriser la vie indépendante pour les personnes autistes? Quels seraient les modèles résidentiels qui permettraient d'offrir, selon un continuum, des ressources d'hébergement aux adultes autistes qui ont des besoins particuliers et variables?

Afin d'offrir certaines réponses à ces questionnements, de nouveaux projets de recherche ont débuté ou sont sur le point de s'amorcer. L'équipe de la professeure Couture a obtenu un financement pour explorer le parcours de vie et le développement de l'identité des femmes autistes, pour explorer la faisabilité d'un service de soutien en ligne par et pour les personnes autistes (Marjorie Désormeaux-Moreau), pour documenter les impacts d'un modèle novateur d'insertion en emploi soutenu par une entreprise adaptée (Défi-Polyteck)<sup>1</sup> tournée vers le développement durable et une étude de besoins relativement à l'environnement résidentiel avec la collaboration d'une entreprise estrienne, Services Immobiliers First-Humano District<sup>2</sup>. D'autres projets sont aussi en cours : *Liens entre les champs d'intérêt restreints et les passions*<sup>3</sup> (Ève-Line Bussièrès); *Portrait des enjeux liés à l'épanouissement sexuel des jeunes présentant un trouble du spectre de l'autisme : besoins, soutien et défis*<sup>4</sup> (Marie-Hélène Poulin); et *Développement d'un modèle concerté des services pour une meilleure participation sociale - jeunes et adultes autistes de 16 à 30 ans* (Marie-Hélène Poulin), notamment. En lien avec le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2020<sup>5</sup> du ministère de la Santé et des Services sociaux, M. Martin Caouette mobilise une équipe de chercheurs de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec sur un projet intitulé : *Optimiser l'usage des technologies mobiles en soutien à l'autonomie résidentielle des personnes présentant un trouble du spectre de l'autisme*.

<sup>1</sup><https://www.defipolyteck.com>

<sup>2</sup><http://humanodistrict.ca>

<sup>3</sup><https://laboidea.uqam.ca/passion-interets-autisme/>

<sup>4</sup><http://www.frqsc.gouv.qc.ca/fr/partenaire/nos-projets-de-recherche/projet/portrait-des-enjeux-lies-a-l-epanouissement-sexuel-des-jeunes-presentant-un-trouble-du-spectre-de-l-autisme-besoins-soutien-et-defis-80hneadp1534433036098>

<sup>5</sup><https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-001828/?&date=ASC>

D'autres projets de recherche, également en cours au Québec, permettront certainement d'apporter un éclairage supplémentaire sur certaines thématiques comme les interventions policières auprès des personnes présentant un TSA, la situation des proches aidants des personnes autistes ou atteintes d'un trouble de santé mentale en contexte de COVID-19, l'identité de genre, la sexualité et la normativité en autisme, le soutien et l'intégration à l'emploi.

Ces ressources déployées pour raffiner notre compréhension des enjeux de la vie adulte des personnes autistes permettront assurément d'ajuster nos mesures d'accompagnement et, plus important encore, de soutenir une réelle inclusion des adultes autistes dans la société!

## Références

- Accardo, A. L., Kuder, S. J., Woodruff, J. (2019). Accommodations and support services preferred by college students with autism spectrum disorder. *Autism*, 23(3), 574-583.
- Autism Self Advocacy Network, A. S. A. (s. d.). *About Autism*. Autistic Self Advocacy Network. <https://autisticadvocacy.org/about-asan/about-autism/>
- Ayres, M., Parr, J. R., Rodgers, J., Mason, D., Avery, L., Flynn, D. (2018). A systematic review of quality of life of adults on the autism spectrum. *Autism*, 22(7), 774-783.
- Binta Diallo, F., Fombonne, E., Kisely, S., Rochette, L., Vasiliadis, H. M., Vanasse, A., Noiseux, M., Pelletier, E., Renaud, J., St-Laurent, D., Lesage, A. (2018). Prévalence et corrélats des troubles du spectre de l'autisme au Québec. *Canadian Journal of Psychiatry*, 63(4), 231-239.
- Bussièrès, E., Trépanier, J., Laverdière, O., Poulin, M., Périard-Larivée, D., Berbari, J., Dumont, C., Couture, M., ACAA TEAM (2020). Promising Practices Supporting Social Participation of Young Adults on the Autism Spectrum: A Systematic Review. *Autism in Adulthood* (soumis).
- Dumont, C., Michallet, B., Jomphe-Ferland, C., McIntyre, J., Couture, M. (2017). Barriers and facilitators affecting the social participation of adults with autism spectrum disorder. *Nova Science Publishers*. Volume 129, chapter 2 : 49-168.
- Fédération québécoise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle et en troubles envahissants du développement. (2013) La participation sociale des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement : Du discours à une action concertée. Québec.
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., Davidson, P. W. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: a cross-sectional evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31(1), 77-84.
- Fougeyrollas, P. (2010). La funambule, le fil et la toile : transformations réciproques du sens du handicap, Québec, Les Presses de l'Université Laval, 315 p.
- Graham Holmes, L., Zampella, C. J., Clements, C. C., McCleery, J. P., Maddox, B. B., Parish-Morris, J., Udhmani, M. D. Schultz, R. T., Miller, J. (2020). A Lifespan Approach to Patient-Reported Outcomes and Quality of Life for People on the Autism Spectrum. *Autism Research*, 13(6), 970-987.
- Hwang, Y. I., Foley, K. K., Trollor, J. N. (2018). Aging well on the autism spectrum: An examination of the dominant model of successful aging. *Journal of autism and developmental disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3596-8>
- Lever, A. G., Geurts, H. M. (2016). Psychiatric co-occurring symptoms and disorders in young, middle-aged, and older adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 1916-1930.
- Mason, D., McConachie, H., Garland, D., Petrou, A., Rodgers, J., Parr, J. R. (2018). Predictors of quality of life for autistic adults. *Autism Research*, 11(8), 1138-1147.
- Michallet, B., Taylor, J., Dumont, C., McIntyre, J., Couture, M. (2019). La communication et les relations interpersonnelles des adultes présentant un trouble du spectre de l'autisme : une revue systématique des programmes d'intervention. *Revue de psychoéducation*, 48 (1), 117-146. <https://doi.org/10.7202/1060009ar>
- Milton, D. E. (2014). So what exactly are autism interventions intervening with?. *Good Autism Practice (GAP)*, 15(2), 6-14.
- Pellicano, E., Dinsmore, A., Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism : The International Journal of Research and Practice*, 18(7), 756-770. doi:10.1177/1362361314529627.
- Perkins, E. A., Berkman, K. A. (2012). Into the unknown: Aging with autism spectrum disorders. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(6), 478-496.
- Potvin, M. C., Chabot, M., Boney, J. (2019). Greater opportunities for academic learning and living successes: A program to support college students with disabilities. *The American Journal of Occupation Therapy*, 73(4 supplement 1), 7311515341. doi:10.5014/ajot.2019.73S1-P04024.
- Roux, A. M., Rast, J. E., Anderson, K. A., Shattuck, P. T. (2017). National autism indicators report: Developmental disability services and outcomes in adulthood. Philadelphia, PA.
- Trevisan, D. A., Leach, S., Iarocci, G., Brimingham, E. (2020). Evaluation of a peer mentorship program for autistic college students. *Autism in adulthood, Online ahead of print (May)*. doi:10.1089/aut.2019.0087.
- Van Heijst, B. F., Geurts, H. M. (2015). Quality of life in autism across the lifespan: A meta-analysis. *Autism*, 19(2), 158-167.



17  
**MARS**  
2021

# JOURNÉE ANNUELLE **RNETSA**

AU-DELÀ DES SAVOIRS :  
MIEUX **INTERVENIR** AUPRÈS DES  
PERSONNES AUTISTES AYANT  
DES CONDITIONS ASSOCIÉES

ÉVÉNEMENT EN LIGNE

RÉSEAU NATIONAL  
D'EXPERTISE  
EN **TR****UBLE**  
DU **SPECTRE** DE  
L'AUTISME

SUIVEZ-NOUS!



**INSCRIPTION**  
RENDEZ-VOUS AU [RNETSA.CA](https://www.rnetsa.ca)  
DÈS JANVIER 2021

*Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Mauricie-et-  
du-Centre-du-Québec*



# L'utilisation d'une pratique de préceptorat pour le personnel nouvellement embauché en déficience intellectuelle en soutien à l'adoption de pratiques inclusives

Les deux dernières décennies ont été marquées au Québec par une transformation rapide de l'offre de service dans le domaine de la déficience intellectuelle (DI) et du trouble du spectre de l'autisme (TSA). Couplée à des départs massifs de professionnels à la retraite, cette situation a mené à des embauches importantes de salariés pour lesquels la rétention et le développement professionnel posent des défis importants. Afin de répondre à cette problématique, le Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (CIUSSS-MCQ) a mis en place un projet organisationnel innovant visant à améliorer le système d'encadrement des nouveaux employés au cours de leur première année de travail. C'est ainsi qu'une pratique de préceptorat s'est développée pour les nouveaux éducateurs spécialisés et auxiliaires aux services de santé et sociaux dans le domaine de la DI et du TSA. Cet article présente les fondements et les différentes facettes de cette pratique. Ainsi, nous présentons d'abord ce qu'est le préceptorat, de ses origines jusqu'à son application dans le réseau de la santé et des services sociaux. Ensuite, nous présentons une démarche d'analyse d'une pratique de préceptorat en DI qui a permis de bien circonscrire ses différentes dimensions afin de la rendre transférable à d'autres milieux. Enfin, des propositions sont formulées afin de rendre cette pratique pertinente et efficace pour les milieux qui souhaitent se l'approprier.

**Ainsi, le préceptorat ne constitue pas une relation d'entraide, mais bien une relation de soutien d'un professionnel expérimenté vers un nouveau professionnel.**

## Origine et évolution du préceptorat

Dans son usage le plus commun, le préceptorat réfère au travail d'un instituteur particulier chargé de l'éducation d'un enfant à domicile. De cet usage premier du terme s'est progressivement développée une conception du préceptorat qui consiste à enseigner, en dehors du cadre scolaire, les rudiments d'un emploi afin de personnaliser l'enseignement

et d'évaluer le niveau de maîtrise des compétences requises par l'apprenti. Dans les programmes de formation universitaire, le préceptorat est un terme fréquemment utilisé dans les professions du secteur de la santé pour référer à la période de transition et d'intégration de l'étudiant sur le marché du travail. C'est notamment le cas pour la profession infirmière (Boulais, 2012; MacKenzie, 2002; Myrick et Yonge, 2005). Dans ce contexte, l'infirmier-précepteur a pour mandat de faciliter l'intégration dans le contexte de travail du nouvel infirmier, qui complète ainsi sa formation pratique et finalise sa transition vers le marché du travail. D'ailleurs, différents cadres de référence balisent cette pratique dans le secteur des soins infirmiers (AIC, 2004; MSSS, 2008).

Or, si le préceptorat peut sembler l'apanage des infirmiers et des professions du secteur de la santé, d'autres professionnels ont également manifesté le besoin de bénéficier de ce type de soutien professionnel, dont les travailleurs sociaux œuvrant dans le réseau de la santé et des services sociaux (Larivière, 2012). D'ailleurs, ces derniers soulignent que les transformations majeures du réseau de la santé et des services sociaux renforcent l'intérêt pour ce type de soutien professionnel afin de maintenir un bon climat de travail, mobiliser les professionnels et atteindre un bon niveau de performance. Dans le domaine de la DI, le Centre du Florès (désormais intégré au Centre intégré de santé et de services sociaux des Laurentides) a aussi mis en place un programme de préceptorat afin de soutenir l'intégration des nouveaux éducateurs dans ses services cliniques en DI et en TSA (Le Florès, 2014). C'est notamment en prenant appui sur ses différentes expériences que le CIUSSS-MCQ a choisi de mettre en place une pratique de préceptorat pour soutenir l'intégration des éducateurs et des auxiliaires de santé et de services sociaux en DI et en TSA. Le choix de cette expérimentation reposait notamment sur la volonté d'accroître le soutien professionnel du nouveau personnel, mais également de mettre à profit le savoir expérientiel de praticiens d'expérience. Ce projet innovant et mobilisateur a mené à la création d'une équipe de recherche hybride composée d'universitaires et de professionnels du service des ressources humaines du CIUSSS-MCQ. Cette équipe ayant été mise en place après le

début du projet, une perspective descriptive a été adoptée afin d'analyser et de rendre compte de l'expérience en cours.

## Définition

L'une des premières étapes de la démarche d'analyse a été de s'entendre sur le sens donné au terme « préceptorat ». Prenant appui sur les différents écrits publiés sur ce thème, principalement dans le secteur de la santé (AHC, 2008; MSSS, 2012), la définition suivante du préceptorat a été adoptée :

« Le préceptorat est une relation officielle, d'une durée préétablie, entre deux individus, à savoir une personne expérimentée (précepteur) et une personne nouvellement embauchée dans le milieu de travail (préceptoré). Cette relation permet d'aider le préceptoré à s'adapter à son milieu de travail et à réussir dans ses nouvelles fonctions par le développement et l'acquisition des connaissances cliniques (savoir), d'une expérience pratique (savoir-faire) et des attitudes et qualités nécessaires pour l'exercice de l'emploi (savoir-être). Le préceptorat a pour finalité l'intégration des meilleures pratiques par le préceptoré selon son contexte professionnel ».

Cette définition permet de préciser certaines composantes essentielles du préceptorat en plus de le distinguer d'autres formes de soutien professionnel. D'abord, la nature même de la relation est asymétrique dans la mesure où c'est la différence d'expérience qui justifie le lien. Ainsi, le préceptorat ne constitue pas une relation d'entraide, mais bien une relation de soutien d'un professionnel expérimenté vers un nouveau professionnel. D'ailleurs, ces deux professionnels occupent les mêmes fonctions ou des fonctions similaires auprès de la même population. Qui plus est, la relation entre les deux protagonistes est officielle et d'une durée préétablie. Ainsi, le préceptorat se distingue du mentorat dans la mesure où il s'agit d'une relation imposée et prescrite, alors que le mentorat s'appuie habituellement sur le volontariat et n'a pas de durée précise. Le préceptorat s'inscrit également dans la dynamique d'accueil des nouveaux professionnels et constitue ainsi une stratégie de soutien professionnel lors de l'embauche. Soulignons également que le préceptorat vise l'intégration des meilleures pratiques par le développement de compétences pratiques enseignées par un professionnel en exercice. Ainsi, ces compétences sont arrimées aux contingences du milieu de pratique.

## Sélection du précepteur

Le précepteur sélectionné est une personne qui occupe les mêmes fonctions que le nouveau personnel embauché. Dans le cas de cette

expérimentation, il s'agit d'une éducatrice spécialisée cumulant plus de 25 ans d'expérience. Elle a été retenue à la suite d'une invitation à postuler pour occuper cette fonction, sur la base de la reconnaissance de son expertise professionnelle, son savoir-être et ses aptitudes pédagogiques. La préceptrice a continué à jouer son rôle d'éducatrice, mais avec une charge de dossiers réduite.

## Analyse de la pratique de préceptorat

Afin de rendre compte de la pratique de la préceptrice sélectionnée, nous avons retenu le cadre d'analyse de pratique de Vermersch (2010). Ce cadre de référence propose une compréhension de la pratique centrée sur sa dimension procédurale (les actions réalisées) à laquelle se juxtaposent quatre « satellites » des actions : les savoirs investis dans la pratique, les buts et finalités réels de la pratique, le contexte d'exercice de la pratique, de même que l'appréciation subjective de la pratique. Cette analyse s'appuie sur une série d'entretiens menés avec la préceptrice de façon à accéder à la pratique effective, c'est-à-dire à la pratique telle qu'elle s'opérationnalise sur le terrain et non pas à celle qui est prescrite par l'organisation.

## Les actions réalisées

L'analyse de la pratique de la préceptrice a mis en évidence le fait qu'agir comme pédagogue est l'action centrale de sa pratique de préceptorat. Cette pédagogie s'incarne notamment par du modelage, des explications, des questionnements réflexifs, etc. Ainsi, la préceptrice peut accompagner le nouveau professionnel directement sur le terrain ou faire un retour avec lui sur des expériences de travail récentes. Agir comme pédagogue implique pour la préceptrice une mise à jour de ses propres connaissances, particulièrement au regard du fonctionnement de l'organisation. Cette mise à jour contribue à la fois à son action de pédagogue, mais permet aussi de maintenir informé le préceptoré. Cette transmission d'informations est également pertinente quant à l'accompagnement dans des situations difficiles. Par situations difficiles, nous entendons des situations dont le niveau de complexité peut être déstabilisant pour un nouvel employé. Cet accompagnement n'implique pas que la préceptrice prenne en charge ces situations, mais plutôt qu'elle accueille, réfère ou oriente le préceptoré au sein de l'organisation vers les ressources dont il a besoin. Cet accompagnement dans des situations difficiles est étroitement lié au rôle de pédagogue de la préceptrice puisque ces contextes amènent fréquemment des demandes de soutien de la part des préceptorés, en plus de constituer des occasions privilégiées pour enseigner certaines façons de faire. Ajoutons également que ces contextes permettent également à la préceptrice d'évaluer le préceptoré, un élément central de son action pédagogique.

En plus de ces différentes actions qui se trouvent au cœur de la pratique de la préceptrice, l'analyse a permis de mettre en évidence deux actions qui n'en font pas partie, mais qui sont parfois attendues de la part des préceptorés. D'une part, le préceptorat n'implique pas pour la préceptrice de prendre des décisions cliniques relatives aux personnes accompagnées par le préceptoré. Dans des situations complexes, il est parfois tentant pour le préceptoré d'appuyer ses décisions sur l'avis de la préceptrice. Cependant, le rôle de la préceptrice dans ce type de situation est plutôt de soutenir la réflexion du préceptoré quant à son propre rôle et de l'accompagner dans l'acquisition de ses compétences professionnelles lui permettant de répondre lui-même à son besoin. D'autre part, le rôle de la préceptrice n'est pas de prendre des décisions concernant la période probatoire. Bien que l'évaluation qu'elle fait de la pratique du préceptoré ait un impact important sur ces décisions, celles-ci sont prises et assumées par un gestionnaire des ressources humaines. Ainsi, la préceptrice cherche à accroître le taux de succès des périodes probatoires, mais elle n'a pas elle-même à prendre ces décisions. Cette posture permet qu'elle soit plus signifiante et moins menaçante pour les préceptorés qui cherchent du soutien auprès d'elle.

### Les savoirs investis dans la pratique

Par savoirs investis dans la pratique, nous entendons ce que la préceptrice doit investir d'elle-même pour mettre en œuvre sa pratique de préceptorat. Ce sont ces savoirs qui fondent et justifient l'efficacité de la pratique (Vermersch, 2010). Il est apparu que la maîtrise de la pratique est l'élément central des savoirs investis. Ce savoir expérientiel passe d'abord par sa connaissance de l'organisation, sur laquelle elle doit s'appuyer pour accompagner les préceptorés. Cette connaissance porte tant sur le mode de fonctionnement et les changements en cours que sur l'évolution de celle-ci. À cet égard, outre son expérience auprès de la population concernée, ce sont les années d'expérience de la préceptrice au sein de l'organisation qui constituent un savoir essentiel. Plus encore, son savoir-faire relationnel lui permet d'établir des relations professionnelles respectueuses qui favorisent l'engagement des préceptorés. Ainsi, il émerge que la qualité de la relation, comme dans bon nombre de modalités de soutien professionnel, est un savoir-faire incontournable. Enfin, un dernier élément de savoir est apparu, soit les capacités rédactionnelles de la préceptrice. Si cet élément est d'apparence plus discrète, il n'en demeure pas moins un savoir-faire important étant donné la fréquence des communications et des rapports d'évaluation produits par la préceptrice.

Si certains savoirs paraissent incontournables, d'autres ne semblent pas essentiels. C'est notamment le cas des connaissances liées aux différents

sous-groupes de population qu'il est possible de rencontrer dans le domaine de la DI et du TSA. Cette précision est cohérente avec le fait que donner des recommandations relatives à l'intervention n'est pas une action centrale de la pratique de préceptorat. Conséquemment, ce ne sont pas les particularités de la population concernée qui sont primordiales, mais bien les savoirs relatifs au fonctionnement de l'organisation et à la maîtrise des processus d'intervention.

**Les buts et finalités du préceptorat convergent vers une aide au rehaussement de la qualité de la pratique professionnelle du préceptoré en soutenant notamment l'apprentissage de la tâche et l'intégration dans le milieu.**

### Les buts et finalités réels de la pratique

Cette dimension concerne ce que la pratique a comme visée. L'analyse de la pratique de la préceptrice a mis en évidence trois visées distinctes, à savoir soutenir l'apprentissage de la tâche, soutenir l'intégration dans le milieu et contribuer à la réussite de la période probatoire. Comme nous l'avons souligné précédemment, le soutien à l'apprentissage de la tâche repose essentiellement sur l'apprentissage d'un processus d'intervention et de certaines façons de faire qui y sont reliées. L'intégration dans le milieu correspond à l'appropriation d'une certaine culture d'organisation, mais également au fait d'être un facilitateur dans l'utilisation des ressources de l'organisation. Enfin, les différentes actions posées par la préceptrice visent un accroissement du taux de réussite des périodes probatoires, de façon à accroître la rétention du personnel pendant cette période.

### Le contexte de la pratique de préceptorat

La compréhension du contexte de la pratique permet de mieux saisir les différentes actions réalisées et son influence sur celles-ci (Vermersch, 2010). Les éléments du contexte qui influencent la pratique sont imbriqués et tout à fait cohérents avec l'évolution récente des pratiques d'intervention en DI et en TSA. En effet, la pratique du préceptorat s'exerce d'abord dans un contexte en changement. Ces changements concernent tant la taille et la structure des organisations, les pratiques d'intervention, le renouvellement des équipes de travail, etc. Ainsi, cet important contexte de changements suggère un effort particulier de la préceptrice pour être à jour relativement à ses connaissances de l'organisation et de son fonctionnement. Le contexte diversifié réfère au large spectre

des caractéristiques de la population concernée, mais également aux profils des précepteurs. Ce contexte diversifié amène à tenir compte de l'unicité de chacun des préceptorés et de ses besoins, en fonction du ou des milieux dans lesquels il effectue sa période probatoire. Ainsi, il n'y a pas un parcours unique de préceptorat, dans la mesure où la préceptrice doit construire une démarche particulière d'accompagnement selon ces différentes contingences. Enfin, le préceptorat s'exerce dans un contexte étendu sur le plan géographique. À cet égard, la préceptrice couvre un territoire de plus de 45 000 km<sup>2</sup>, ce qui implique donc de nombreux déplacements. Ainsi, les affectations des préceptorés sur tout le territoire de la Mauricie et du Centre-du-Québec posent un défi important pour la préceptrice, qui se trouve limitée dans sa capacité à accompagner au quotidien les préceptorés dans leur intégration en emploi.

### L'appréciation subjective de la pratique par la préceptrice

Cette dimension réfère au sens que la préceptrice donne à sa pratique de préceptorat. L'analyse met en relief trois éléments centraux, soit le fait de combler des lacunes de l'organisation, la transmission de valeurs et d'un idéal professionnel de même que la mise à profit de ses compétences professionnelles. Ainsi, elle perçoit que les nouveaux professionnels sont mieux soutenus et qu'ils bénéficient d'un réel accompagnement lors de leur embauche. Elle perçoit qu'elle évite que certains d'entre eux commettent des erreurs professionnelles, en raison d'une mauvaise orientation ou d'une orientation insuffisante à l'embauche. Sur un plan plus personnel, la préceptrice a aussi le sentiment de transmettre des valeurs importantes au regard de l'accompagnement des personnes présentant une DI ou un TSA. Ces valeurs sont en adéquation avec celles portées par l'établissement, notamment au regard de l'inclusion sociale et de l'autodétermination. Enfin, soulignons qu'à quelques années de sa retraite, la préceptrice a aussi la perception de mettre à profit l'ensemble de ses compétences professionnelles dans ce rôle qui est valorisant pour elle. Par ses propos, nous pouvons reconnaître qu'elle réalise une certaine forme de « synthèse » de sa carrière à travers le préceptorat et que ce rôle constitue une forme de legs à la prochaine génération.

### Recommandations pour le transfert de la pratique de préceptorat vers d'autres milieux

La figure 1 présente une synthèse de la pratique de préceptorat, tirée du travail réalisé par l'équipe engagée dans son développement. Il s'agit en quelque sorte du modèle logique de la pratique de préceptorat. D'abord, les savoirs investis par la préceptrice sont ceux qui permettent aux actions

de se réaliser. Cet aspect central suggère que, lors du recrutement de précepteurs, il importe d'identifier un professionnel crédible et reconnu au sein de son organisation pour la qualité de sa pratique professionnelle. Rappelons également qu'il est important que le précepteur ait une tâche aménagée qui lui permet à la fois de poursuivre son travail d'éducateur et de précepteur, ce qui renforce sa crédibilité auprès des préceptorés. Qui plus est, l'importance accordée à un élément comme la qualité de la rédaction rappelle que le précepteur doit aussi être une personne organisée sur le plan du travail et être apte à communiquer de façon efficace.

Ses savoirs sont investis au service d'actions, dont la principale est le fait d'agir comme pédagogue. Cette action suggère que le préceptorat est avant tout un exercice pédagogique avant d'être un outil de contrôle des nouveaux professionnels. Ainsi, pour les milieux qui souhaitent implanter une pratique de préceptorat, il importe de la considérer d'abord et avant tout comme une forme de soutien qui ne se substitue pas à d'autres formes d'encadrement managérial. À travers les différentes actions qui sont précisées, il est possible de remarquer que le précepteur devient une référence pour le préceptoré. À cet égard, on peut supposer que le préceptorat limite l'isolement que peut ressentir le préceptoré, notamment lorsqu'il exerce des mandats à court terme au sein de différents milieux et qu'il n'est pas véritablement intégré au sein d'une équipe de travail.

Les buts et finalités du préceptorat convergent vers une aide au rehaussement de la qualité de la pratique professionnelle du préceptoré en soutenant notamment l'apprentissage de la tâche et l'intégration dans le milieu. On peut évidemment considérer ces éléments comme de potentiels prédicteurs forts de la réussite de la période probatoire. Pour les milieux qui souhaitent s'inspirer de cette pratique, ces buts et finalités peuvent mener à la détermination d'indicateurs de réussite au regard de la pratique de préceptorat.

Le contexte a une influence forte sur la pertinence du préceptorat et sur la façon dont il va s'opérationnaliser. Le contexte de changement semble permanent dans le réseau de la santé et des services sociaux, ce qui peut suggérer que le préceptorat comme forme de soutien doit nécessairement en tenir compte. À cet égard, le préceptorat peut être une façon de faciliter l'appropriation du changement par les nouveaux professionnels, dans la mesure où le précepteur adhère lui-même à ce changement et peut en être un porte-parole positif. Par ailleurs, la diversité rencontrée, tant auprès de la population visée que des nouveaux professionnels, pourrait amener un milieu de pratique à considérer le fait d'avoir plus d'un précepteur, selon l'expertise de ce dernier. Le fait de choisir d'avoir plus d'un précepteur

pourrait aussi être une réponse à l'étendue des territoires que couvrent désormais les nouveaux centres intégrés de santé et de services sociaux. En effet, le préceptorat est une pratique qui implique que le précepteur et le préceptoré puissent se retrouver dans le milieu de travail. L'expérience analysée a d'ailleurs mené au constat que la distance géographique peut être un frein important aux rencontres entre précepteur et préceptoré.

L'appréciation que la préceptrice fait de sa propre pratique de préceptorat nous permet de croire qu'il s'agit d'un facteur fort de motivation au travail. En effet, dans un contexte où la préceptrice a été choisie à la fois pour son expérience professionnelle et ses qualités relationnelles, il peut certainement s'agir d'une forme de reconnaissance par les pairs. À cet égard, ce peut être une proposition intéressante pour une éducatrice en fin de parcours professionnel afin qu'elle puisse transmettre son expertise professionnelle aux plus jeunes. D'ailleurs, cela pourrait même être une stratégie de rétention du personnel plus âgé afin de repousser le moment de la retraite.

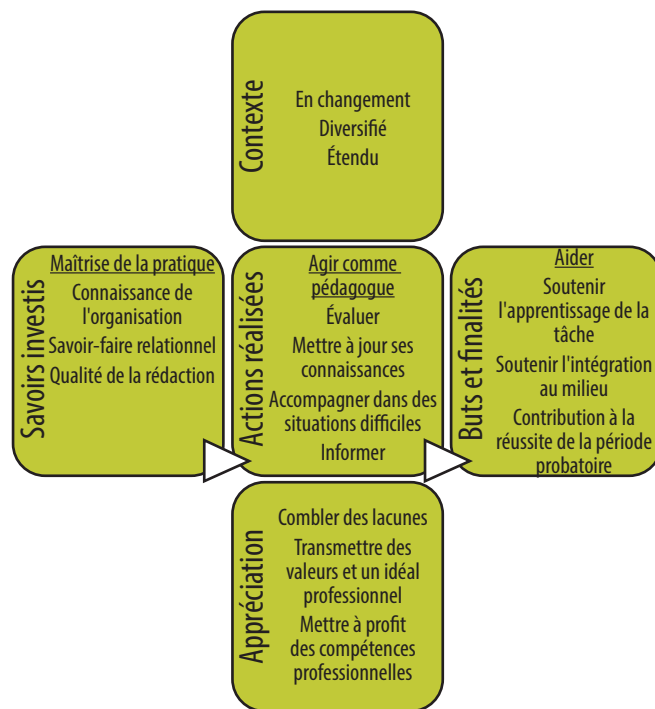


Figure 1. Synthèse de la pratique de préceptorat

## Conclusion

Dans un contexte où le défi de l'embauche massive de nouveaux professionnels doit être relevé, la mise à profit des compétences de professionnels d'expérience à travers le préceptorat est une avenue intéressante à considérer. Cette pratique témoigne certainement d'une considération à leur endroit et crée une synergie intergénérationnelle bénéfique pour tous. Par ailleurs, soulignons que le préceptorat est une pratique émergente dans le domaine de la DI qui a fait l'objet d'une seule étude jusqu'à maintenant (Caouette et Loisel, soumis). Les travaux réalisés l'ont été d'abord dans le but de bien circonscrire cette pratique afin de pouvoir en évaluer les retombées auprès des principaux concernés, c'est-à-dire les préceptorés. D'autres travaux de recherche seront ainsi nécessaires sur ce plan. Néanmoins, les résultats initiaux apparaissent prometteurs.

## Références

- Association des infirmières et infirmiers du Canada. (2004). *Guide sur le préceptorat*. Ottawa, ON : auteur.
- Boulais, N. (2012). *Perceptions d'infirmières et infirmiers diplômés à l'étranger et de préceptrices sur les stratégies facilitant la transition professionnelle en période de préceptorat*. Mémoire déposé à l'Université de Montréal.
- Caouette, M. et Loisel, J. (soumis). Démarche d'analyse de pratique de préceptorat : enjeux méthodologiques et pratiques. *Revue de l'analyse de pratiques professionnelles*.
- Larivière, C. (2012). Comment les travailleurs sociaux du Québec réagissent-ils à la transformation du réseau public? *Intervention*, 136, 30-40.
- Centre du Florès. (2014). *Rapport de gestion et d'activités 2013-2014 du Centre du Florès : Bâtir l'avenir*. Auteur.
- MacKenzie, J. (2002). *Le développement d'une pratique réflexive dans le contexte de préceptorat d'infirmières-étudiantes en santé communautaire*. Essai déposé à l'Université du Québec à Hull.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2008). *Programme national de soutien clinique : Volet préceptorat : Cadre de référence*. Québec : Auteur.
- Myrick, F. et Yonge, O. (2005). *Nursing preceptorship: connecting practice and education*. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins.
- Vermersch, P. (2010). *L'entretien d'explicitation (6e éd.)*. Paris : ESF.

# Bilan des travaux réalisés dans le cadre du projet « Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle »

## Contexte

Ce projet s'inscrit en continuité avec les travaux de l'équipe de recherche sur l'adaptation des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et prend appui sur l'entente de partenariat établie par le CIUSSS du Saguenay–Lac-Saint-Jean et les CISSS de la Côte-Nord et du Bas-Saint-Laurent pour le développement de la recherche en établissement. Il a reçu le soutien financier du Consortium national de recherche sur l'intégration sociale (CNRS) et de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ).

Formée de six membres issus de domaines de formation complémentaires, l'équipe de recherche rassemble quatre chercheurs universitaires (Lise Lachance, Louis Richer, Louis Cournoyer et Simon Grégoire) ainsi qu'un conseiller-cadre (Alain Côté) et une chercheuse en établissement (Suzie McKinnon), désireux d'approfondir la compréhension de la réalité des familles avec un enfant ayant une déficience intellectuelle et de contribuer à la conception de programmes d'intervention mieux ciblés favorisant l'adaptation des parents ainsi que celle de leurs enfants.

Plus spécifiquement, le but de ce projet était d'analyser le rôle de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, dans l'adaptation des parents et de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle. Ce projet visait aussi à répertorier et à décrire les principaux projets de ces parents ainsi qu'à identifier leurs motivations, leurs croyances et le soutien perçu par rapport à leurs projets et les affects suscités par ceux-ci en considérant les caractéristiques (p. ex. contraintes, opportunités) de leur environnement social. Enfin, il poursuivait l'objectif d'explorer les différences entre les mères et les pères ainsi que celles liées au sexe et à l'âge de leur enfant ayant une déficience intellectuelle de même qu'aux types de famille.

## Réalisation

Ce projet reposait sur un devis de recherche mixte en raison de la complexité du phénomène à l'étude ainsi que de ses visées à la fois explicative et exploratoire. La démarche adoptée en est une dite « simultanée imbriquée » puisque les données quantitatives et qualitatives ont été recueillies lors d'une même rencontre et que leur analyse a été conduite séparément.

Les familles étant recrutées dans trois régions du Québec (Saguenay–Lac-Saint-Jean, Côte-Nord et Bas-Saint-Laurent), une méthode d'échantillonnage par quotas a été retenue afin d'obtenir une répartition équivalente de familles selon le sexe (féminin; masculin) et le groupe d'âge de l'enfant ayant une déficience intellectuelle (6-11 ans; 12-18 ans) et de procéder à une analyse différenciée sur ces variables. Pour participer à l'étude, les parents devaient avoir la garde de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Dans le cas des familles biparentales, les deux parents devaient consentir à prendre part au projet pour que la famille soit retenue.

[...] le but de ce projet était d'analyser le rôle de certains facteurs, dont la présence attentive, les projets personnels et les fonctions exécutives, dans l'adaptation des parents et de leurs enfants ayant une déficience intellectuelle.

La composition de l'échantillon a nécessité deux vagues de recrutement. La collecte de données s'est déroulée de novembre 2018 à octobre 2019. Les questionnaires des établissements ont d'abord fait parvenir une lettre à l'ensemble des parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle,

âgé de 6 à 18 ans, inscrit à leurs services afin de leur exposer les objectifs du projet et de les informer d'une éventuelle sollicitation de participation. Puis, une professionnelle du CIUSSS et des CISSS a procédé à une analyse de la liste des parents afin d'identifier ceux répondant aux critères d'inclusion. Ces derniers ont été contactés par téléphone afin de les informer des objectifs du projet et des modalités de participation, et d'obtenir leur consentement pour transmettre leurs coordonnées à la responsable de la recherche préalablement à la prise d'un rendez-vous.

Les parents ayant accepté de participer à l'étude ont été rencontrés par un assistant de recherche à leur domicile ou à un lieu de leur choix. Durant cette rencontre, le parent a signé le formulaire de consentement avant de répondre à un questionnaire autoadministré (45 minutes) et à une grille d'analyse des projets personnels sous la forme d'un entretien semi-dirigé enregistré (60 minutes). Dans le cas des familles biparentales, deux assistants (une femme et un homme, jumelés selon le sexe du parent) étaient présents afin d'éviter que les réponses des parents soient influencées par des échanges. Une compensation financière de 60 \$ par famille a été accordée.

Les modalités de recrutement et les critères d'inclusion ont mené à la formation d'un échantillon de 50 familles. Parmi celles-ci, 20 proviennent de la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean, 25 du Bas-Saint-Laurent et 5 de la Côte-Nord. La moitié des familles sont de type traditionnel ou nucléaire, les familles recomposées (avec ou sans enfant en commun) constituent environ le cinquième de l'échantillon, et les familles monoparentales près du tiers. Au total, 27 garçons et 23 filles ayant une déficience intellectuelle font partie des familles de l'échantillon. Globalement, 56 % sont âgés de 6 à 11 ans et 44 %, de 12 à 18 ans.

## Conclusions

Sur le plan de l'adaptation, les résultats révèlent que près du tiers des parents de l'échantillon rapportent des niveaux élevés de détresse psychologique. Même si cette proportion est préoccupante, elle demeure inférieure à celle retrouvée dans des études antérieures menées dans la région du Saguenay–Lac-Saint-Jean auprès de parents d'un enfant ayant une déficience intellectuelle, où elle était supérieure à 40 % avec le même indicateur (Lachance et coll., 2004, 2010). Ce constat peut s'expliquer par les meilleures conditions financières des parents de l'échantillon, en raison notamment d'une plus grande participation au marché du travail, et ce, à temps plein. De plus, en comparaison avec les données les plus récentes de l'Enquête québécoise sur la santé de la population (ISQ, 2016), les proportions de parents en détresse au sein de l'échantillon (36,2 % pour les mères et 27,8 % pour les pères) sont similaires à celles obtenues auprès de la population générale pour des tranches d'âge équivalentes (34,0 %

pour les mères et 27,6 % pour les pères). Or les parents de l'échantillon sont moins nombreux à évaluer leur état de santé physique comme excellent ou très bon (45,8 %) comparativement à la population générale âgée de 25 à 44 ans (64,6 %) ou de 45 à 64 ans (53,5 %).

Quant aux ressources formelles, plus de la moitié (52,4 %) des parents de l'échantillon rapportent qu'un service adapté et adéquat n'est pas disponible pour eux ou leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Celui-ci concerne le répit, le gardiennage, des activités pour leur enfant, de l'accompagnement, des camps de jour ou d'été, des services professionnels (orthophoniste, éducateur, psychologue, ergothérapeute, physiothérapeute, orthopédaogogue, etc.), un service de référence, de l'intégration à l'emploi et un groupe de soutien.

Ce projet a également fait ressortir un lien entre l'adaptation des parents et les problèmes émotionnels et comportementaux de leur enfant ayant une déficience intellectuelle. Cette relation n'est toutefois pas significative pour les comportements adaptatifs des enfants, comme c'est le cas dans plusieurs autres études. Cependant, on peut concevoir que les problèmes de comportement des enfants puissent se manifester en réaction aux comportements de leurs parents et, qu'à certaines occasions, ils en viennent à exacerber le niveau de stress auquel les parents doivent déjà faire face. Comme les comportements adaptatifs relèvent de la condition de l'enfant et que celle-ci demeure relativement stable dans le temps, il devient alors plus facile pour les parents de prévoir les réactions et le fonctionnement de leur enfant. Ceci pourrait expliquer pourquoi les comportements adaptatifs ne sont pas liés significativement au stress ou à la détresse parentale.

Les résultats révèlent aussi qu'une plus grande disposition à la présence attentive (capacité à porter attention aux expériences [sensations, états affectifs, pensées, etc.] du moment présent, délibérément et sans jugement) et un meilleur fonctionnement exécutif (capacité de concentration/attention, planification, flexibilité cognitive, régulation émotionnelle) pourraient agir comme des facteurs de protection de la détresse. La disposition à la présence attentive et l'élaboration de projets signifiants et autodéterminés pourraient également contribuer à promouvoir le bien-être des parents.

Contrairement à ce qui aurait pu être attendu, la nature des projets les plus importants évoqués par les parents ne porte pas directement sur des ressources susceptibles de répondre aux besoins particuliers de leur enfant, en matière de services sociaux et de santé, d'éducation, d'aménagement de conditions de vie, etc. Les projets liés au rôle parental et au travail figurent parmi leurs priorités et sont ceux qui concordent le plus avec leurs

valeurs. Selon les parents, le travail et les études leur permettent de se sentir compétents. Cependant, les projets liés à la santé sont les premiers priorités par les parents de l'échantillon, particulièrement par les parents monoparentaux. Considérant la charge de leurs responsabilités familiales et professionnelles, ils peuvent concevoir qu'il est maintenant prioritaire d'accorder du temps et de l'énergie pour prendre soin d'eux, car la situation l'exige pour éviter l'apparition ou l'aggravation de problèmes de santé. Or, leur contexte de vie sème des doutes quant à leur probabilité de réussite. D'ailleurs, ce type de projets ne semble pas nécessairement se traduire par des actions. En fait, bien que les loisirs et l'espace voué à la vie conjugale soient autodéterminés et empreints d'émotions positives pour les parents, il demeure que l'insuffisance de temps disponible fait en sorte que ces domaines ne sont pas investis autant que souhaité.

**En somme, le projet met en valeur le fait que l'être humain est un être d'adaptation, qui peut pendant une longue période, sur la base de buts sensés (notamment celui de prendre soin du développement de ses enfants), traverser des conditions passablement difficiles à l'égard de la gestion de son équilibre et de son bien-être.**

Les résultats révèlent également que les mères sont plus autodéterminées dans leurs projets que les pères, c'est-à-dire qu'elles les réalisent davantage pour le plaisir et la joie qu'elles en retirent, mais elles mentionnent aussi faire face à plus d'émotions négatives. Pour leur part, les pères se sentiraient plus honteux, coupables ou anxieux que les mères, si certains projets n'étaient réalisés. En outre, les mères de l'échantillon misent sur des projets liés aux relations alors que les pères se centrent davantage sur des projets d'action.

Les parents d'une fille sont généralement plus positifs à l'égard de leurs projets que ceux d'un garçon. En effet, ils évaluent ceux-ci comme étant plus importants, cohérents avec leurs valeurs, et s'y impliquent avec un plus grand sentiment de contrôle. De plus, ils entrevoient pour ces projets une plus grande probabilité de réussite. Sur le plan du contenu, les projets reliés à leur rôle parental concernent davantage le développement de l'autonomie et du potentiel de leur enfant ainsi que de sa socialisation. Ils aspirent aussi à être de meilleurs parents. D'autre part, les parents d'un garçon évoquent davantage de projets relatifs à du répit.

Les parents monoparentaux ou ceux d'un jeune enfant ayant une déficience intellectuelle tendent à adopter des projets de « préservation

et de sécurité », tant pour le bien-être de l'enfant que pour leur équilibre psychologique et leur santé physique. Ils pourraient ainsi manifester davantage de besoins de soutien et d'aide en vue du maintien de leurs ressources pour assurer le bien-être éducatif et personnel de leur enfant, tout en veillant à se préserver de la détresse et de l'épuisement. Pour leur part, les parents de familles traditionnelles ou recomposées ainsi que ceux d'un enfant plus âgé tendent à envisager des projets de « récupération », c'est-à-dire leur permettant une forme de répit. Ils misent sur le fait de se retrouver seuls ou en couple, de s'émanciper et de se réapproprié une vie matérielle et de loisirs, similaire à celle des parents d'un enfant au développement typique. Pour y parvenir, ces parents pourraient avoir davantage besoin de répit, de moyens leur assurant que leur enfant est encadré de manière sécuritaire, de sorte qu'ils puissent s'autoriser à se réapproprié un espace pour leur épanouissement personnel, leur vie conjugale et leurs activités professionnelles.

En somme, le projet met en valeur le fait que l'être humain est un être d'adaptation, qui peut pendant une longue période, sur la base de buts sensés (notamment celui de prendre soin du développement de ses enfants), traverser des conditions passablement difficiles à l'égard de la gestion de son équilibre et de son bien-être. Nonobstant leurs conditions, les parents réussissent pour la plupart à s'organiser et à assurer leur rôle parental.

Le lecteur souhaitant obtenir de plus amples informations à l'égard des résultats est invité à consulter le rapport de recherche suivant : Lachance, L., Richer, L., McKinnon, S., Côté, A., Cournoyer, L., et Grégoire, S. (2020). *Analyse du rôle de la présence attentive (mindfulness), des fonctions exécutives et des projets personnels dans l'adaptation des parents et de leur enfant ayant une déficience intellectuelle*. Montréal : Département d'éducation et pédagogie, Université du Québec à Montréal, doi:10.13140/RG.2.2.32575.94885.

## Références

- Institut de la statistique du Québec [ISQ] (2016). *L'Enquête québécoise sur la santé de la population 2014-2015 : pour en savoir plus sur la santé des Québécois, résultats de la deuxième édition*. Québec, QC.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., et Poulin, J.-R. (2004). *Conciliation travail-famille chez des parents d'enfants ou d'adolescents ayant une déficience intellectuelle*. Chicoutimi : UQAC.
- Lachance, L., Richer, L., Côté, A., et Tremblay, K. N. (2010). *Étude des facteurs associés à la détresse psychologique des mères et des pères d'un enfant ayant une déficience intellectuelle et de leurs besoins en matière de services selon les caractéristiques de l'enfant*. Chicoutimi : UQAC.

# État des lieux sur les retards de développement des enfants : Accès à l'évaluation et à l'intervention

## Introduction<sup>3</sup>

Le 18 juin 2020 se tenait le 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA) du CIUSSS de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec (MCQ) sur le thème du *Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant*. C'est à M. Roger Guimond, directeur administratif de l'enseignement universitaire, de la recherche et de l'innovation, qu'on a confié l'ouverture de cette journée tout à fait particulière au moment où le Québec et le reste du monde sont aux prises avec la pandémie de la COVID-19. Pas moins de 850 personnes se sont inscrites à cette journée proposée en webdiffusion où six conférencières et un conférencier se sont succédé. Après avoir souligné le fait que cette journée impliquait deux instituts universitaires, l'un de première ligne (CIUSSS de l'Estrie-CHUS) et l'autre de deuxième ligne (CIUSSS MCQ), M. Guimond a présenté les animateurs de la journée soit Mme Sophy Lu et M. Didier Kaba dont les tâches étaient de présenter chacun des conférenciers et de leur rediriger les questions des participants à la fin de leur communication.

Aussi, M. Carol Filion, président-directeur général du CIUSSS MCQ IU DI-TSA, a souligné dans le mot d'ouverture la présence de M. Lionel Carman, ministre délégué à la Santé et aux Services sociaux dont l'intervention doit clôturer cette journée, celle de son homologue M. Stéphane Tremblay du CIUSSS de l'Estrie, et salué l'association avec l'UQTR. Il a surtout mis en lumière divers aspects de la question du retard de développement : l'importance d'agir tôt auprès des enfants, dont un sur quatre requiert une aide, la nécessité de l'évaluation, l'importance grandissante du « numérique » dans l'intervention et l'avantage de l'intégration des différentes missions du réseau autour d'une même direction pour faciliter les collaborations et la complémentarité des actions, notamment avec le milieu médical, tout en soulignant le rôle indispensable de l'intervenant pivot comme agent de liaison.

## De la nécessité d'un cadre de référence

Dans le réseau de la santé et des services sociaux, l'accès, la qualité et la continuité des services constituent des défis « récurrents » et leurs

améliorations nécessitent la formulation d'objectifs qui serviront de repères pour en assurer l'implantation et la mesure des attentes significatives. C'est ce cadre de référence que Paul Morin et son équipe ont reçu le mandat d'élaborer et d'en déterminer les paramètres d'implantation.<sup>4</sup> Comme le soutient Paul Morin, l'accent est mis autour d'approches populationnelles et nécessairement adaptées aux conditions locales, d'où l'importance accordée aux services ou « cellules de proximité ». L'avenir de nos enfants dépend en grande partie de cette capacité à mobiliser l'ensemble des forces vives du milieu, sans délai. L'idée de parler de services « visibles » renforce la nécessité d'une présence dans les communautés locales, tout comme les cellules de proximité assurent un rôle essentiel de vigie impartie aux services dits de première ligne. L'approche est résolument communautaire.

Les pratiques de collaboration sont aussi des clés essentielles du modèle et impliquent autant l'usager, ses proches, les organismes communautaires et les organisations intersectorielles. Elles supposent aussi, bien sûr, des collaborations interprofessionnelles.

Des conditions gagnantes, comme l'indique Paul Morin, on retiendra de la discussion avec les participants qu'au-delà des ressources consenties on devra être en mesure de briser les silos et de coordonner les services avec les communautés locales, d'améliorer la circulation des informations concernant les usagers et de « réfléchir » les structures actuelles de gouvernance, tout en agissant en amont sur les déterminants de la santé. Mais, au-delà des structures, ce sont les personnes, leur engagement, qui feront la différence. Et comme le souligne Paul Morin, non seulement celles du réseau, mais aussi celles des groupes communautaires.

## L'importance du dépistage précoce

Un nombre considérable de jeunes enfants présenterait des retards dans un ou plusieurs domaines du développement (santé physique et bien-être, compétences sociales, maturité affective, développement cognitif et langagier, habiletés de communication et connaissances générales). Ces retards de développement ont évidemment des conséquences majeures

<sup>1</sup>Directeur de la revue de l'Observatoire en inclusion sociale (CIUSSS MCQ).

<sup>2</sup>Professeure émérite, département de psychologie, UQTR.

<sup>3</sup>Cet article reprend l'essentiel des contenus proposés par les conférencières et le conférencier du 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en DI et en TSA. Inspirés par ces présentations, les auteurs de l'article en dégagent des réflexions et diverses perspectives au regard des retards de développement chez l'enfant. Le lecteur pourra référer au contenu complet des présentateurs via ce lien : <http://institutditsa.ca/publications/rendez-vous-de-l-institut/25e-rviu-retard-de-developpement>

<sup>4</sup>Date de parution prévue pour l'automne 2020.

sur la scolarisation et l'adaptation sociale ultérieure des enfants. Lors de sa présentation, Claudine Jacques rapporte un manque de données sur la prévalence des divers retards de développement au Québec, bien qu'un enfant sur quatre présenterait, dès la maternelle, une vulnérabilité dans au moins une sphère de développement (EQDEM, 2018; voir Jacques, 2020) et 17 % des enfants québécois aurait un trouble neurodéveloppemental (EQDEM, 2018; voir Simard, 2020). Ce constat souligne l'importance d'identifier tôt les enfants susceptibles de présenter des retards de développement afin de répondre le plus rapidement possible à leurs besoins. Une intervention qui est faite précocement favorise l'amélioration dans la trajectoire de développement et évite l'aggravation de la condition de la personne (Bélangier et Caron, 2018; voir Jacques, 2020).

En ce qui concerne les troubles du spectre de l'autisme (TSA), Mélanie Couture souligne les divers niveaux de repérage des enfants à risque. Le premier niveau concerne la surveillance ou détection par les parents, les proches ou les professionnels qui ont des inquiétudes face au développement d'un enfant. Le deuxième niveau est le dépistage ciblé, suscitant une évaluation pour répondre aux inquiétudes concernant le développement d'un enfant. Le dépistage ciblé peut également se faire au niveau de la population avec des outils standardisés. Selon Mélanie Couture (2020) et Marie-Noëlle Simard (2020), la nécessité de ce type de dépistage populationnel ne repose toutefois pas toujours sur des données probantes justifiant son utilisation. Enfin, le troisième niveau de repérage des enfants à risque est l'évaluation diagnostique, exigeant une batterie d'outils standardisés, combinée au jugement clinique d'une équipe multidisciplinaire.

Bien que le diagnostic précoce soit souhaitable pour intervenir auprès de l'enfant, le plus rapidement possible, Mélanie Couture rappelle que celui-ci exige des tests validés et sécuritaires de même que des interventions accessibles et efficaces. En outre, la stabilité du diagnostic varie selon le niveau de risque identifié lors d'une première évaluation (Brian et coll., 2015; voir Couture 2020). Comme piste de réflexion, la chercheuse propose de mettre en place des « *trajectoires d'évaluation diagnostique pour tous les groupes d'âge, en précisant les rôles et responsabilités de chacun ainsi que la disponibilité des acteurs impliqués, et ce, afin d'assurer l'accès aux services, dans un délai raisonnable* ».

Étant donné l'importance reconnue d'intervenir précocement auprès des enfants susceptibles de présenter des retards de développement, le

gouvernement du Québec a lancé le programme *Agir tôt*.<sup>5</sup> Ce projet repose sur le déploiement à l'échelle du Québec d'une plateforme informatique, lieu d'hébergement de questionnaires de dépistage remplis par les parents, permettant à des professionnels d'évaluer le profil développemental de l'enfant. Un rehaussement des services d'intervention précoce est également prévu, notamment en profitant de la vaccination de 18 mois pour observer l'évolution de l'enfant et l'orienter vers une évaluation plus poussée, au besoin. Dans cette perspective, la chercheuse Marie-Noëlle Simard et son équipe ont conceptualisé et validé un outil de surveillance populationnelle, *L'ABCdaire 18 mois+*. Cet outil, un questionnaire rempli par l'infirmière lors de la vaccination de l'enfant, sera également logé sur la plateforme *Agir tôt*. Les parents des enfants qui présenteront des indices de risque à *L'ABCdaire 18 mois+* seront invités, avec un code d'utilisateur unique, à remplir les questionnaires de dépistage sur la plateforme. L'évaluation des résultats à ces derniers questionnaires par un professionnel ou une professionnelle permettra de déterminer l'orientation de l'enfant vers les services les plus appropriés pour répondre à ses besoins.

*L'ABCdaire 18 mois+* permettra, selon Marie-Noëlle Simard, de structurer, uniformiser et systématiser la surveillance du développement des enfants 0-24 mois du Québec. Ainsi, les enfants à risque seront pris en charge plus rapidement et les intervenants auront accès à un outil simple et validé qui leur permettra de parfaire leur formation et d'accroître leur compétence dans le domaine de la surveillance développementale. Les modalités d'application concrètes de cette initiative gouvernementale sont actuellement en voie d'élaboration.

### Inégalités dans l'accès aux services : enfants issus de l'immigration

Toutefois, il existe des situations où « l'accès » aux services est plus complexe. S'agissant d'un défi important, la question de l'accès aux services d'évaluation et d'intervention par les enfants et les familles issus de l'immigration a été abordée par Geneviève Saulnier et Emmanuelle Saulnier-Leclerc. Pour mieux comprendre cette question, elles ont réalisé une recension des écrits portant sur *les déterminants structurels et les inégalités dans l'accès aux diagnostics et aux services*. Le constat général est que les familles immigrantes ayant un enfant présentant un retard de développement ont un accès plus limité aux services, et reçoivent des services globalement de moindre qualité en comparaison avec ce que recevrait la population native du pays d'accueil. Qui plus est, il n'existe

<sup>5</sup>MSSS, dans Simard, 2020 : [https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle\\_de\\_presse/communiqué-1742/](https://www.msss.gouv.qc.ca/ministere/salle_de_presse/communiqué-1742/)

aucune statistique sur les enfants issus de l'immigration et en situation de handicap au Québec. Sans entrer dans les détails explicatifs de cette situation, les auteures envisagent celle-ci soit selon un point de vue culturaliste (représentations culturelles différentes du handicap pour la communauté d'accueil) ou structurel (le racisme systémique, comme l'évoquent par exemple les présentatrices)<sup>6</sup> et font état des principaux constats de leur recherche documentaire qui se déclineront autour de recommandations cliniques, organisationnelles et politiques.

Parmi les deux premiers niveaux de recommandations cliniques et organisationnelles, on retiendra : le recours aux services d'interprétariat et l'accessibilité à l'information pertinente et, conséquemment, la disponibilité de ressources particulières.

La reconnaissance des défis associés aux parcours migratoires et à la double discrimination immigrante/handicap devra aussi faire l'objet de sensibilisation et de formation auprès du personnel intervenant afin de développer les compétences interculturelles des milieux cliniques et éducatifs. Aussi, l'utilisation d'un intervenant pivot dédié à ces clientèles particulières sera un atout important, notamment au regard de son rôle d'agent de liaison avec les différents services. La connaissance et la compréhension du système de santé et des services sociaux, par les familles immigrantes, seraient l'un des obstacles les plus cités dans la recension des écrits du domaine de l'immigration. À cet égard, le rôle de l'intervenant pivot, sensibilisé à la réalité linguistique et culturelle des familles, est essentiel pour diminuer, voire abolir les obstacles auxquels font face les personnes issues de l'immigration.

Sur le plan des politiques, on souhaitera une révision des critères discriminatoires à l'égard du handicap (en référence à la politique canadienne d'immigration), des couvertures sociales et sanitaires pour les demandeurs d'asile, des communications interministérielles plus fluides, etc.

Enfin, on comprendra que dans un contexte où l'immigration constitue une réponse de plus en plus actuelle au manque de main-d'œuvre et de qualification des travailleurs, on ne saurait négliger les enfants issus de ce mouvement en se préoccupant des besoins spécifiques de leur famille et en soutenant leur inclusion.

## Vers les meilleures pratiques

Plusieurs auteurs, dont Claudine Jacques, ont souligné l'importance de se référer aux données de recherche probantes pour identifier les meilleures

<sup>6</sup>La Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse (CDPJ, 2017) définit le racisme systémique comme la somme des effets d'exclusion qui résultent de l'effet conjugué d'attitudes empreintes de préjugés et de stéréotypes, de politiques et pratiques adoptées sans tenir compte des groupes visés par la discrimination

pratiques concernant une clientèle ciblée. Néanmoins, les meilleures pratiques, quelle que soit la clientèle visée, exigent un certain nombre de conditions pour leur réalisation. Il y aurait actuellement au Québec un manque de ressources dans plusieurs domaines, et les ressources existantes ne seraient pas toujours adaptées pour travailler avec des clientèles complexes, telles les familles issues de cultures différentes, issues de sous-cultures, défavorisées au plan économique ou très isolées.

Pour Claudine Jacques, l'intervention efficace implique que, concrètement, les intervenants aient accès à des formations spécialisées de façon régulière et continue, et qu'ils disposent suffisamment de temps et d'outils pour effectuer une évaluation rigoureuse (Mithyantha, Kneen, McCann et Gladstone, 2017; voir Jacques 2020). Comme elle le rapporte très justement, l'évaluation est fondamentale et intimement reliée à l'intervention. Évaluer correctement une situation « *ne serait pas synonyme de passer juste un questionnaire* », car l'évaluation doit se faire dans un climat de confiance, à l'aide d'outils standardisés en y intégrant les observations et le jugement clinique d'un ou, selon les cas, de plusieurs professionnels de disciplines variées.

## Vers des pratiques innovantes

Au regard des propositions d'interventions et dans la perspective « d'agir tôt », deux études, dont l'une concerne une approche en téléadaptation, ont fait l'objet de présentations au cours de la journée. Ainsi, pour Chantal Camden la téléadaptation vise à favoriser l'accès à l'intervention précoce de niveau de première ligne, à distance, pour des enfants présentant un retard de développement, notamment sur le plan moteur, là où l'accès aux interventions directes est restreint (Missiuna et coll., 2006; voir Camden, 2020). Le projet de recherche de la chercheuse Chantal Camden vise à évaluer l'efficacité d'une intervention multimodale à partir d'une plateforme virtuelle (Projet DESSIN) auprès d'enfants de 3 à 8 ans. Parmi les questions de départ et en fonction des écrits sur la question, l'auteure distingue les interventions qui apparaissent difficiles à aborder en ligne (activités où il y a des risques à caractère physique par exemple) ou qui sont sans conséquence, que ce soit en ligne ou en présentiel (coaching), de celles qui ont avantage à se faire en ligne (lorsque l'horaire des parents est trop chargé par exemple). Ainsi, l'étude devrait permettre de préciser à qui ce type d'intervention peut être le plus profitable et de mieux comprendre les possibilités et les limites de l'utilisation de cette formule. Par ailleurs, il faut considérer que cette approche va au-delà du transfert de connaissances, que c'est aussi une stratégie de soutien auprès des parents et qu'une telle intervention doit s'intégrer dans un continuum de services. Enfin, à court terme, l'exercice devrait avoir un impact sur l'accroissement

des connaissances et des compétences des parents et leur sentiment d'auto-efficacité, en plus de favoriser un meilleur fonctionnement moteur chez l'enfant et son intégration. À long terme, Chantal Camden soutient qu'on peut envisager une amélioration des interactions familiales et de la qualité de vie, un accès accru aux services et une réduction des coûts.

Considérant le fait qu'au Québec un enfant de 5 ans sur quatre présente un retard de développement dans au moins une sphère de développement (EQDEM, 2018; voir Jasmin et Gagnon, 2020) et que le risque de compromettre l'intégration scolaire est en conséquence élevé, Emmanuelle Jasmin et Marilyn Gagnon rapportent les résultats d'une expérience d'accompagnement en ergothérapie à partir d'un modèle (*Occupational Performance Coaching/OPC*)<sup>7</sup> actualisé directement dans le milieu de vie de l'enfant. Il s'agit entre autres d'une réponse permettant à l'ergothérapeute d'agir en quelque sorte par l'intermédiaire de l'intervenant et du parent et d'utiliser les situations de la vie courante tout en généralisant les acquis, l'approche répondant notamment au manque de disponibilité des ressources spécialisées.

Bien que la population à l'étude soit restreinte, certaines conclusions peuvent être tout de même tirées de cette mise à l'essai. Ainsi, outre la satisfaction des parents, des éducatrices et l'amélioration des habiletés des enfants de l'étude, on conviendra de la nécessité d'offrir ce type de services aux enfants, et ce, le plus tôt possible, et de travailler en mode de collaboration avec les personnes significatives du milieu en les impliquant activement dans l'intervention. Enfin, il faut ajouter que cette approche se caractérise particulièrement par l'importance de la mise en relation et la démarche graduelle et systématique de résolution de problèmes.

## Réflexions et perspectives

Il ne fait aucun doute que l'implantation d'une organisation de services efficace visant le dépistage, l'évaluation et l'intervention pour les retards de développement doit s'appuyer sur un cadre de référence solide. Il s'agit donc, comme le rapporte Paul Morin, d'une action orientée vers les services de première ligne qui valorisent des liens étroits avec la communauté. Les services de proximité, dans ce modèle, y occupent une place importante permettant une accessibilité à un ensemble complet de services près du milieu de vie. Cette perspective, pertinente et faisant consensus, n'est cependant pas nouvelle. On se demandera alors ce qui manque à nos structures de services actuelles pour assurer l'implantation d'approches généralement reconnues.

Un premier niveau de réponse concerne probablement la difficulté d'agir de manière concertée et d'assurer la collaboration tant des partenaires du réseau de la santé et des services sociaux, du milieu communautaire et notamment du milieu de l'éducation dans un système aussi complexe, du moins et surtout pour le citoyen ordinaire. La réforme de la santé et des services sociaux de 2014 visait à modifier l'organisation et la gouvernance du réseau de la santé et des services sociaux pour assurer une véritable intégration des services, permettant ainsi un parcours de soins plus simple et plus fluide pour les patients. Il importe d'analyser et de comprendre si cette centralisation a permis d'atteindre ces cibles et de s'ajuster en conséquence. Aussi, un suivi « obligé » de la mise en application du cadre de référence, s'appuyant sur des indicateurs de performance et l'action d'un intervenant pivot, constitue l'élément central de la réussite de cette approche.

Au regard de l'implantation du cadre de référence, on doit souhaiter que les instances politiques déterminent des mesures claires d'évaluation et de reddition de compte. On se rappellera qu'en 2016 le MSSS, dans son *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*, rapporte que « le manque de suivi systématique et de soutien à la réalisation des orientations ministérielles en DI et en TSA constitue un autre facteur déterminant dans l'atteinte des résultats obtenus. Le défi est donc d'orchestrer divers moyens selon les paliers de gouvernement (ministères, établissements, organismes communautaires et autres partenaires du Réseau local de services) et de mettre en place des mécanismes efficaces de suivi des orientations... » (2016, p. 40). La leçon paraît d'évidence : des attentes signifiées claires, des indicateurs mesurables et une reddition de compte systématique.

L'autre niveau de réponse concerne le rôle et le statut de l'intervenant pivot, un acteur important du processus d'intervention suivant plusieurs des communications de cette journée. Encore une fois, on sait et reconnaît à quel point la concertation et la coordination des interventions sont essentielles, mais on ne peut malheureusement pas conclure que l'utilisation de la formule d'intervenant pivot est si répandue. Aussi, il apparaît important que les organisations formalisent ce rôle et attribuent un pouvoir véritable à cette fonction, de sorte que son titulaire puisse coordonner efficacement les interventions et rapidement en référer à la structure hiérarchique en cas de problèmes de fonctionnement.

Sans que la situation soit évoquée directement lors des présentations, il apparaît aussi important de renforcer les liens avec le milieu scolaire qui,

<sup>7</sup>Graham, F., Rodger, S. et Ziviani, J. (2013). Effectiveness of Occupational Performance Coaching in improving children's and mothers self competence. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(1), 10-18 (voir Gagnon et Jasmin, 2020).

dès l'âge de 4 ans par la maternelle, sera l'un des principaux acteurs du soutien auprès de l'enfant et de sa famille. Historiquement, on reconnaît que les liens entre ces deux structures ne s'établissent pas facilement et qu'il serait fortement souhaitable d'en dynamiser les relations.

Les recherches sur les retards de développement, les outils de dépistage et d'évaluation, de même que l'intervention, sont en constante évolution. Il est donc essentiel que les intervenants puissent avoir accès à des données de recherche probantes et actuelles au moyen de formations continues. La formation est un soutien indispensable aux intervenants pour briser leur isolement et hausser leur sentiment de compétence. Dans ce contexte, les partenariats université-milieu favorisent la formation continue des intervenants et nourrissent la recherche universitaire.

La formation continue n'exclut cependant pas la supervision clinique de l'acte professionnel. Très souvent, l'intervenant doit faire face personnellement et professionnellement à des situations difficiles, notamment lorsqu'il compose avec des familles présentant de nombreuses problématiques. La supervision clinique doit être distincte de la supervision administrative, trop souvent réalisée par un gestionnaire préoccupé par la reddition de comptes.

Notons aussi que la collaboration entre différents acteurs dans le cadre d'un plan de service, animé par l'intervenant pivot, est bénéfique non seulement pour l'utilisateur, mais aussi pour l'intervenant. Le plan de service brise la solitude du professionnel et il favorise le partage d'informations et d'expertises. Il permet le suivi des résultats des interventions, prioritaire pour l'utilisateur et sa famille.

Les présentations du colloque ont également mis en relief les défis à venir dans la pratique professionnelle. L'intervenant disposera de plus d'une modalité d'offre de service dans ses interventions, telle la téléadaptation. Cette approche, certes prometteuse, ne doit cependant pas occulter la relation du professionnel avec l'utilisateur. La relation est un facteur incontournable pour l'efficacité d'une intervention. Les recherches à venir devront déterminer pour quelles clientèles ces applications sont efficaces et spécifier comment les utiliser avec d'autres interventions plus conventionnelles.

Enfin, il existe un autre défi bien réel pour les intervenants, celui de travailler avec des clientèles complexes, issues de l'immigration, marginalisées, isolées ou multiproblématiques. Le travail auprès de ces familles exige non seulement une solide formation dans le domaine de

la réadaptation, mais aussi une formation pour travailler avec la famille. Une problématique de DI ou de TSA chez un enfant se situe toujours dans le cadre d'un système familial. La participation de la famille au plan d'intervention, la participation active, repose sur une solide alliance entre le professionnel et l'utilisateur, entre le professionnel et les parents.

### En somme, il faut agir tôt et bien agir

Un consensus se dégage de l'ensemble des présentations : on doit agir tôt, dès que possible, mais aussi et surtout bien agir.

Bien agir, c'est se doter d'un cadre de référence qui précise les valeurs, méthodes, approches et outils nécessaires à l'intervention concernant les retards de développement et en assure la rétroaction auprès des dispensateurs de services.

Bien agir, c'est compter sur une action qui prend racine dans les communautés locales et met à profit l'ensemble des ressources formelles et informelles du milieu, dont la mise en relation est assurée par un intervenant pivot reconnu qui accompagne la personne et ses proches dans leur démarche.

Bien agir, c'est se doter d'outils et de procédures d'évaluation diagnostique standardisés et de programmes d'intervention développés à partir de liens étroits entre la pratique et la recherche.

Bien agir, c'est s'assurer que les intervenants sont formés à l'utilisation des meilleures pratiques, formés aux approches familiales et communautaires, et soutenus dans l'exercice de leurs fonctions à travers la supervision professionnelle.

Bien agir, c'est développer des stratégies pour rejoindre les clientèles plus vulnérables et laissées pour compte.

Enfin, bien agir, c'est consentir à « investir » maintenant les ressources nécessaires qui contribueront à améliorer la pratique et la trajectoire développementale des enfants et de leurs proches.

### Références

**Camden, C.** (mai 2020). *La téléadaptation : un atout pour l'intervention précoce*. 25<sup>e</sup> rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : Accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-

Rivières (Québec).

**Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse** (2017). [Cdpdj.qc.ca/publications/memoire\\_ocpm\\_racismesystemique](https://cdpdj.qc.ca/publications/memoire_ocpm_racismesystemique). PDF.

**Couture, M.** (mai 2020). *Reconnaître les marqueurs précoces du TSA chez les jeunes enfants 0-5 ans*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

**Gagnon, M. et Jasmin, E.** (mai 2020). *Accompagnement prometteur en ergothérapie pour enfants d'âge préscolaire*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

**Jacques, C.** (mai 2020). *Évaluer le retard de développement*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

**Morin, P.** (mai 2020). *Vers de réels services de proximité*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

**MSSS** (novembre 2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Publications.msss.gouv.qc.ca (No 16-824-05W, ISBN 978-2-550-76963-7).

**MSSS** (juillet 2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience – Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*. Publications.msss.gouv.qc.ca (No 17-824-04W, ISBN 9978-2-550-78628-3).

**Saulnier, G et Saulnier-Leclerc, E.** (mai 2020). *Enfants issus de l'immigration : inégalités dans l'accès aux services*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

**Simard, M. N.** (mai 2020). *Agir tôt grâce à l'ABCdaire 18 mois+*. 25<sup>e</sup> Rendez-vous de l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme. Retard de développement : accès à l'intervention et évaluation de l'enfant. Trois-Rivières (Québec).

## Présentation des conférencières et du conférencier

Chantal Camden, Ph. D., professeure agrégée à l'École de réadaptation de l'Université de Sherbrooke. Chercheuse en titre à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Mélanie Couture, erg., Ph. D., professeure titulaire à l'École de réadaptation FMSS de l'Université de Sherbrooke.

Marilyn Gagnon, erg., M. Erg., Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Université de Sherbrooke.

Claudine Jacques, Ph. D., professeure à l'Université du Québec en Outaouais. Chercheuse au Centre intégré de santé et de services sociaux de l'Outaouais et à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Emmanuelle Jasmin, erg., Ph. D., Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, Université de Sherbrooke.

Emmanuelle Saulnier-Leclerc, étudiante au 2<sup>e</sup> cycle en santé mentale, chargée de projet jeunesse en santé mentale à l'Association québécoise pour la réadaptation psychosociale (AQRP).

Paul Morin, directeur scientifique, Institut de première ligne en santé et en services sociaux, rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie-Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke.

Geneviève Saulnier, chercheuse en établissement au CIUSSS de l'Outaouais; chercheuse en titre à l'Institut universitaire en DI et en TSA.

Marie-Noëlle Simard, erg., Ph. D., professeure agrégée à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal et chercheuse associée au Centre hospitalier universitaire de Sainte-Justine.

# À l'ère de la télépratique dans les services offerts aux personnes ayant une déficience intellectuelle, un trouble du spectre de l'autisme ou une déficience physique

## Mise en contexte

La pandémie de COVID-19 a contraint les gouvernements à mettre en œuvre des mesures exceptionnelles pour diminuer la propagation du virus. L'obligation de limiter les déplacements et les contacts sociaux, tant pour les intervenants que pour la population concernée, a occasionné un défi pour maintenir l'accessibilité aux services pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (DI), un trouble du spectre de l'autisme (TSA) ou une déficience physique (DP). Pendant la première vague de confinement, l'isolement et l'interruption de services ont exacerbé des vulnérabilités chez certaines personnes, menant à une accentuation des besoins. La mise en place de modalités d'intervention alternatives, comme la télépratique, s'est avérée une solution pour assurer, en partie, le maintien de la prestation de services. Cette modalité d'intervention étant récente, et bien qu'un certain virage technologique soit amorcé dans le réseau de la santé et des services sociaux, la télépratique n'était que peu utilisée dans les programmes DI-TSA-DP.

En mars 2020, une demande a été adressée à l'Institut universitaire en DI et en TSA (IU DI-TSA) par le CIUSSS SLSJ, en vue d'encadrer et de soutenir la pratique des intervenants dans l'actualisation d'interventions à distance, en contexte de pandémie. Un comité interétablissements, mené par l'IU DI-TSA, a été mis sur pied, auquel se sont ensuite joints le CIUSSS Estrie-CHUS et le CIUSSS CN. Le comité s'est donné comme objectifs de recenser les besoins du milieu de pratique et de créer des outils pour soutenir l'implantation de la télépratique, en s'appuyant sur les données scientifiques disponibles. Les informations concernant le comité sont accessibles sur le site <http://institutditsa.ca/>.



## Travaux du comité de télépratique

Dès le début des travaux, une recension de la littérature concernant spécifiquement la population ayant une DI ou un TSA a été réalisée<sup>1</sup>. Le comité a constaté que plusieurs termes sont utilisés et, en concordance avec la position de la majorité des ordres professionnels, le terme « télépratique » a été retenu. La télépratique se définit comme « ... l'exercice d'une profession réglementée à distance à l'aide des technologies de l'information et de la communication (TIC). Elle comprend la téléconsultation, la téléexpertise, la télésurveillance et la téléassistance. Les activités qui y sont liées sont l'information auprès du public par les TIC, la supervision à distance, les services professionnels à distance et la transmission de données confidentielles au format numérique »<sup>2</sup>. Au printemps 2020, plusieurs actions ont été réalisées par le comité pour répondre aux besoins identifiés dans les milieux de pratique du CIUSSS SLSJ et du CIUSSS MCQ :

- production de synthèses de données scientifiques pour appuyer les orientations;
- production de neuf fiches techniques pour soutenir les intervenants de différentes professions (ex. : évaluation fonctionnelle du comportement ou coaching d'un proche);
- mise sur pied d'une communauté de partage comportant plus d'une centaine de documents de référence;
- production d'une capsule vidéo concernant « L'autodétermination en période de crise ».

## Utilisation de la télépratique dans les services DI-TSA-DP

Pour connaître la perception des intervenants quant à l'utilisation de la télépratique, un sondage en ligne a été réalisé auprès des équipes des services DI-TSA-DP du CIUSSS MCQ, en juin 2020. Plus de cent répondants ont partagé leur expérience de l'utilisation de la télépratique lors des activités d'évaluation et d'intervention réalisées.

<sup>1</sup>Ménard, P. (2020). La télépratique pour la prestation de services aux personnes présentant une DI ou un TSA. Synthèse de recension de la littérature scientifique. Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme rattaché au Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec.

<sup>2</sup>Centre de coordination de la télésanté du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie – Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (2020). Guide de télépratique pour l'utilisation de la modalité télésanté dans le contexte clinique. Document inédit.

## En collaboration avec le comité de télépratique

### CIUSSS Mauricie-et-Centre-du-Québec (CIUSSS MCQ)

#### Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA)

- Marie-Hélène Bélisle, APPR
- Jacinthe Bourassa, APPR
- Élodie Lebeau, APPR
- Sophy Lu, chef de service
- Priscilla Ménard, APPR
- Roxanne Ouellette, APPR

### CIUSSS Capitale-Nationale (CIUSSS CN)

Marc Perron, APPR

### CIUSSS Estrie–Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CIUSSS Estrie-CHUS)

Sarah Grenier-Darveau, APPR

### CIUSSS Saguenay–Lac-Saint-Jean (CIUSSS SLSJ)

Marjolaine Bourque, psychoéducatrice

**Principaux avantages :** Plus efficiente, augmente l'accessibilité et permet à la personne ou au proche de développer ses propres compétences.

**Principaux inconvénients :** Limite de certaines interventions, perte de certains bénéfices et difficultés techniques occasionnelles.

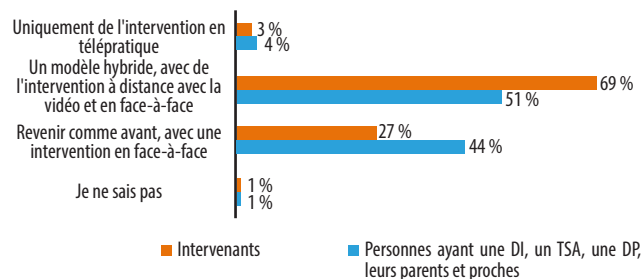
## Acceptabilité de la télépratique chez les personnes ayant une DI, un TSA ou une DP, leurs parents et proches

Dans un contexte où plusieurs usagers ont pu expérimenter cette modalité avec leur intervenant, le comité a voulu également recueillir l'avis des personnes ayant bénéficié des services au CIUSSS MCQ. Plus d'une centaine de répondants, majoritairement des parents d'enfants de moins de 18 ans, ont répondu au sondage. 92 % d'entre eux ont indiqué être satisfaits de la quantité, de la qualité et du moment de l'intervention, en plus du soutien adéquat de l'intervenant avec la technologie.

**Principaux avantages :** Gain de temps, la personne peut demeurer dans son milieu de vie, accès plus facile à un intervenant lorsqu'elle en a besoin.

**Principaux inconvénients :** Problèmes techniques rencontrés et difficulté à se faire comprendre ainsi qu'à saisir les consignes ou les instructions de l'intervenant.

### Après le déconfinement COVID-19, j'aimerais...



## La suite

La satisfaction exprimée envers la télépratique, par les personnes ayant une DI ou un TSA, leurs parents et leurs proches, de même que l'intérêt des intervenants leur offrant des services justifient la poursuite des travaux du comité, surtout en considérant l'éventualité de nouvelles vagues de

confinement. Neuf capsules vidéo en soutien aux intervenants pour l'implantation de la télépratique, de même que deux capsules traitant de la gestion de l'anxiété en soutien aux parents et aux proches, ont été réalisées.

La plupart des répondants au sondage ont indiqué que la télépratique ne peut remplacer les activités faites en présence, en partie ou entièrement. Pour d'autres, l'intervention avec le parent ou proche et les partenaires apporterait des résultats similaires, en présence comme à distance. D'ailleurs, la littérature concernant les personnes ayant une DI ou un TSA<sup>1</sup> indique que lorsque les activités d'évaluation ou d'intervention offertes en présence ont été comparées à la télépratique, les résultats étaient similaires, avec des avantages et des inconvénients pour chaque modalité. Globalement, aucun effet négatif n'a été rapporté dans les études chez ces personnes ou leurs proches. De même, il serait plus profitable d'utiliser la télépratique que de n'offrir aucun service.

En ce sens, le comité souhaite explorer comment les intervenants choisissent la modalité pour la prestation de services, en vue de produire un outil d'aide à la décision en complément au jugement professionnel. Un accompagnement des gestionnaires est aussi envisagé, dans une optique de gestion de changements. De plus, la recension de littérature a permis de constater que peu d'études de qualité ont été réalisées à propos d'activités d'évaluation ou d'intervention avec les personnes ayant une DI, un TSA, une DP et leurs parents ou proches<sup>1, 3</sup>. Le comité aimerait déterminer des pratiques novatrices à développer en collaboration avec le milieu d'intervention et le milieu de la recherche. Le contexte actuel permet le développement d'une culture et de pratiques incluant les technologies, dans une perspective d'offrir les services les plus ajustés possible aux besoins des personnes.

L'ensemble des travaux mentionnés dans cet article est disponible sur le site de la communauté de partage « Télépratique – CPEITC », en adressant une demande d'inscription à l'adresse courriel [formation-iu@ssss.gouv.qc.ca](mailto:formation-iu@ssss.gouv.qc.ca). Ce lieu de partage permet aux personnes intéressées d'être informées des nouvelles productions disponibles, dont celles découlant des travaux du comité de télépratique.

<sup>3</sup>Perron, M. (2020). La télésanté pour la prestation de services de rééducation auprès des personnes présentant une déficience physique. Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Capitale-Nationale.

# Qu'en est-il des compétences socio-émotionnelles et de la socialisation parentale des émotions chez les enfants ayant une déficience intellectuelle?

Ce texte présente les résultats d'une recherche réalisée par Carole Légaré dans le cadre de son doctorat en psychologie, sous la direction de Diane Morin et de Nathalie Poirier. Des informations détaillées se trouvent dans son essai ou dans l'article suivant :

Légaré, C., Morin, D., Poirier, N. et Nader-Grosbois, N. (2019). Parental socialization of emotion : Differences in mothers of children with and without intellectual disability. *Psychology*, 10, 2062-2079. <https://www.scrip.org/journal/paperabs.aspx?paperid=97384>.

## Contexte

Les enfants ayant une déficience intellectuelle (DI) rencontrent plusieurs difficultés sur les plans social et émotionnel qui peuvent nuire à leur inclusion sociale. Ils peuvent éprouver des difficultés à exprimer et à réguler leurs émotions, ainsi qu'à comprendre les émotions des autres. Ils présenteraient aussi plus de difficultés à résoudre les conflits et à considérer le point de vue des autres, comparés aux enfants typiques.

Pour améliorer les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI et ainsi faciliter leur inclusion sociale, il est important d'identifier, parmi les facteurs qui influencent ces compétences, ceux sur lesquels il est possible d'agir, dont les pratiques parentales. Or, très peu de chercheurs ont étudié les pratiques parentales liées aux émotions chez les parents d'enfants ayant une DI. Les études sur les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI sont, elles aussi, peu nombreuses et leurs résultats ne font pas consensus.

C'est dans ce contexte que Carole Légaré a réalisé une étude doctorale qui vise à : 1) déterminer s'il existe des différences entre les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI et celles des enfants typiques; et 2) vérifier si les pratiques de socialisation parentale des émotions des mères d'enfants ayant une DI diffèrent de celles des mères d'enfants ayant un développement typique.

## Les compétences socio-émotionnelles

Les compétences sociales consistent à entretenir des interactions sociales satisfaisantes en tenant compte de soi et des autres (Rose-Krasnor, 1997). Les compétences émotionnelles, de leur côté, incluent la capacité de gérer et d'exprimer ses émotions de façon socialement acceptable ainsi que de

comprendre ses propres émotions et celles des autres (Denham et coll., 2007).

Les compétences émotionnelles des enfants sont fortement liées à leurs compétences sociales (Denham, 2007). En raison de ces liens étroits, des chercheurs ont proposé le concept de « compétences socio-émotionnelles » (Halberstadt et coll., 2001). Plusieurs chercheurs ont développé des modèles pour décrire les compétences socio-émotionnelles. La présente étude se base sur le modèle intégré de Nader-Grosbois (2014), qui différencie trois niveaux de compétences liées entre elles :

1. La théorie de l'esprit et du traitement de l'information sociale, soit la capacité à se représenter les pensées, les croyances, les émotions et les intentions des autres et à prédire leurs comportements (Bee et Boyd, 2011).
2. La régulation des émotions, qui comprend les processus par lesquels les personnes influencent les émotions qu'elles vivent, le moment où elles les vivent et la façon dont elles les éprouvent et les expriment (Gross, 2002).
3. L'adaptation sociale, qui fait référence à la façon dont les enfants atteignent des buts socialement acceptables, souhaitables et appropriés à leur période de développement (Yeates et coll., 2007).

L'entourage de l'enfant joue un rôle dans le développement des compétences socio-émotionnelles de ce dernier. Les pairs, la fratrie et les enseignants peuvent contribuer à la transmission de ces compétences. Le rôle le plus important reviendrait toutefois aux parents (Denham et coll., 2007). Eisenberg et ses collègues (1998a) se sont intéressés à l'effet des pratiques parentales sur le développement des compétences sociales et émotionnelles des enfants. La présente étude se base sur le modèle de socialisation parentale des émotions que ces chercheurs ont développé.

## La socialisation parentale des émotions

La socialisation parentale des émotions se définit comme l'ensemble des comportements parentaux destinés à influencer l'apprentissage de l'enfant en ce qui concerne l'expression ou la régulation des émotions. Selon le modèle d'Eisenberg et ses collègues (1998a), la socialisation parentale des émotions comprend trois types de pratiques :

### 1. Les réactions parentales à l'égard de leurs enfants

Les parents peuvent réagir aux émotions de leurs enfants par des réactions soutenantes, telles que le réconfort et l'enseignement de stratégies de gestion des émotions et des situations stressantes. Ils peuvent aussi manifester des réactions non soutenantes, comme l'évitement du contact avec l'enfant, les conséquences punitives ou la minimisation de l'expérience émotionnelle. Ces réactions affectent le développement socio-émotionnel de l'enfant (Coutu et coll., 2012; Denham et coll., 2007).

### 2. Les conversations relatives aux émotions

Certains parents conversent davantage que d'autres avec leurs enfants à propos des émotions. Les enfants exposés à ces discussions ont plus de facilité à communiquer leurs émotions et à comprendre celles des autres, ce qui favorise leurs compétences socio-émotionnelles.

### 3. L'expression parentale des émotions

Les parents expriment leurs propres émotions par des comportements verbaux et non verbaux. Cette expression peut être de nature positive (manifester de la joie ou de la gratitude, démontrer de l'admiration) ou négative (se montrer menaçant, exprimer de la colère) (Halberstadt et coll., 1999). La fréquence de l'expression d'émotions positives par les parents aura une incidence sur celle de leurs enfants, ainsi que sur le développement des compétences sociales de ces derniers (Valiente et coll., 2004).

pas de syndrome et 12 avaient d'autres types de syndromes (n=9) ou un syndrome de nature non spécifiée (n=3). Ces enfants ne présentaient ni trouble du spectre de l'autisme (TSA), ni syndrome de Williams, ni syndrome du X fragile, puisqu'il s'agissait de trois critères d'exclusion.

Les participantes ont répondu à huit questionnaires sur la plateforme LimeSurvey. Ces questionnaires visaient à évaluer leur perception de leurs pratiques de socialisation des émotions ainsi que leur perception des compétences socio-émotionnelles de leurs enfants.

Pour comparer les caractéristiques des mères et des enfants, des analyses descriptives ont été réalisées, ainsi que des tests-t et des tests chi-carré. Des ANCOVAS univariées ont été employées pour déterminer si les mères d'enfants présentant une DI et les mères d'enfants typiques perçoivent différemment les compétences socio-émotionnelles de leurs enfants, et pour comparer les pratiques de socialisation des émotions des mères d'enfants ayant une DI avec celles des mères d'enfants typiques. L'âge de développement des enfants a été retenu comme variable de contrôle dans la majorité des analyses, puisque l'âge développemental moyen des enfants ayant une DI est significativement inférieur à celui des enfants typiques.

## Résultats

Le premier objectif de cette étude consistait à déterminer s'il existe des différences entre les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI et celles des enfants typiques.

Les résultats montrent que les mères perçoivent que leurs enfants ayant une DI ont des compétences en théorie de l'esprit et en adaptation sociale significativement moindres que celles des enfants typiques. Toutefois, en ce qui concerne leur régulation émotionnelle, les résultats ne révèlent aucune différence significative entre les deux groupes.

Figure 1. Liens entre les concepts

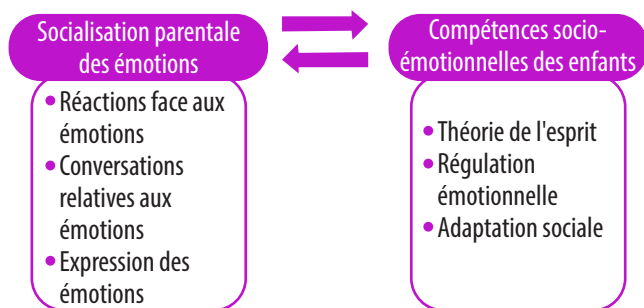


Figure tirée de Légaré (2019), réalisée à partir du modèle de Nader-Grosbois (2014).

## Méthode de recherche

Trente-quatre mères d'enfants de 6 à 13 ans ayant une DI ont participé à cette étude, ainsi que 40 mères d'enfants typiques de 3 à 6 ans. Parmi les 34 enfants présentant une DI, 11 avaient une trisomie, 11 n'avaient

Compétences socio-émotionnelles	Différence entre les enfants ayant une DI et les enfants typiques
Théorie de l'esprit	Compétences nettement moins présentes chez les enfants ayant une DI
Régulation émotionnelle	Aucune différence significative
Adaptation sociale	Compétences nettement moins présentes chez les enfants ayant une DI

Tableau 1. Compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI et des enfants typiques

Les résultats au sujet de la théorie de l'esprit concordent avec ceux obtenus par d'autres chercheurs (Alevriadou et Giaouri, 2011; Thirion-Marissiaux et Nader-Grosbois, 2008b). Il en va de même des résultats pour l'adaptation sociale, qui reflètent eux aussi les conclusions d'autres études (Berkovits et Baker, 2014; Fenning et coll., 2011; Murphy, 2017). Ils sont d'ailleurs cohérents avec la définition de la DI, qui inclut un déficit du comportement adaptatif (Schalock et coll., 2010).

Pour ce qui est de la régulation émotionnelle, les résultats de la présente étude confirment ceux de Baurain et Nader-Grosbois (2012), mais diffèrent de ceux obtenus par d'autres études (Berkovits et Baker, 2014; Gerstein et coll., 2011; Norona et Baker, 2016). Ces différences pourraient s'expliquer par le fait que, dans la présente étude, les enfants ayant une DI étaient plus âgés (6 à 13 ans) que les enfants typiques (3 à 6 ans). Ainsi, les enfants ayant une DI réguleraient leurs émotions de façon similaire des enfants typiques, mais ils y arriveraient plus tardivement. Étant plus âgés, ces enfants ont aussi disposé de plus de temps pour apprendre à réguler leurs émotions avec l'aide de leurs parents ou de leurs éducateurs.

Le deuxième objectif de cette étude était de vérifier si les pratiques de socialisation parentale des émotions des mères d'enfants ayant une DI diffèrent de celles des mères d'enfants ayant un développement typique. Les résultats, basés sur la perception des mères par rapport à leurs pratiques, ne montrent aucune différence significative.

Pratiques de socialisation parentale des émotions	Différence entre les mères d'enfants ayant une DI et les mères d'enfants typiques
Réactions face aux émotions	Aucune différence significative
Conversations relatives aux émotions	Aucune différence significative
Expression des émotions	Aucune différence significative

**Tableau 2. Pratiques de socialisation des émotions des mères d'enfants**

Les mères d'enfants ayant une DI et les mères d'enfants typiques indiquent toutes les deux avoir des réactions soutenantes et non soutenantes semblables à l'égard des émotions de leurs enfants. Même en ne contrôlant pas l'âge de développement, les analyses ne font ressortir aucune différence significative. Ces résultats rejoignent partiellement

ceux de Paczkowski et Baker (2007), mais diffèrent de ceux de Rodas et ses collègues (2016). Ces résultats pourraient s'expliquer par le fait que les enfants ayant une DI n'avaient pas plus de difficultés que les enfants typiques à réguler leurs émotions, selon la perception des mères. Il est aussi possible que les mères d'enfants ayant une DI aient été sensibilisées à l'importance de manifester des réactions soutenantes à l'égard des émotions de leurs enfants.

La fréquence des conversations liées aux émotions et de l'expression des émotions serait également similaire entre les deux groupes, contrairement à ce qui ressort des résultats d'autres études (Daffe et Nader-Grosbois, 2009b; Fenning et coll., 2011; Green et Baker, 2011). L'utilisation d'un questionnaire autoadministré, plutôt que l'observation directe, pourrait avoir influencé les résultats. Il se peut aussi que les mères d'enfants ayant une DI soient davantage sensibilisées aujourd'hui à l'importance des conversations à propos des émotions qu'elles ne l'étaient à l'époque des études précédentes.

Il serait intéressant de réaliser d'autres études en ayant recours à un échantillon plus grand et à de l'observation directe. D'autres variables pourraient aussi être considérées dans des études ultérieures, dont la fratrie. D'autres études pourraient porter sur les pratiques de socialisation des émotions des pères.

## Recommandations

### Offrir des programmes pour développer les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI

Les résultats de cette étude montrent la pertinence d'offrir des programmes visant à développer les compétences socio-émotionnelles des enfants ayant une DI. En effet, puisque ces enfants présentent un retard dans le développement de leurs compétences socio-émotionnelles par rapport aux enfants typiques, ils pourraient bénéficier de programmes conçus pour accroître ces compétences. De tels programmes pourraient être proposés aux familles et aux écoles. Ils pourraient aussi être offerts par l'entremise des centres de réadaptation en déficience intellectuelle.

Plusieurs programmes visant à développer les compétences socio-émotionnelles existent déjà et ont fait leurs preuves. C'est le cas du programme Vis-à-Vis ([www.visavis.unige.ch](http://www.visavis.unige.ch)). Ce programme, créé et validé en français à l'Université de Genève, s'adresse aux enfants et aux adolescents âgés de 7 à 16 ans ayant une DI ou un autre trouble neurodéveloppemental. Sa durée est de 12 semaines et il est offert en ligne. Les auteurs de ce programme l'ont évalué auprès d'enfants présentant une DI. Ils ont noté que les participants avaient amélioré leur reconnaissance

des émotions et leur raisonnement non verbal. Six mois après la fin du programme, ces progrès étaient toujours présents (Glaser et coll., 2012). Des programmes ont aussi été conçus au Québec. Le CRDITED de Montréal a mis sur pied le programme ADOPRO (programme de développement des habiletés sociales) destiné aux adolescents ayant une DI. Ce programme inclut notamment des sorties dans la communauté, ce qui permet aux adolescents de développer leurs habiletés dans un contexte réel. Aucune étude n'aurait encore été réalisée pour évaluer l'efficacité d'ADOPRO.

### Promouvoir l'accentuation des pratiques de socialisation parentale des émotions

Cette étude a montré que les pratiques de socialisation des mères d'enfants ayant une DI sont comparables à celles d'enfants typiques, mais que les compétences socio-émotionnelles de leurs enfants, elles, diffèrent. Ainsi, les enfants ayant une DI pourraient bénéficier de l'accentuation des pratiques parentales pour développer plus efficacement leurs compétences socio-émotionnelles, particulièrement en ce qui concerne la théorie de l'esprit.

L'accentuation des pratiques de socialisation parentale est une proposition qui a été soumise par Green et Baker (2011). Selon ces chercheurs, les enfants ayant une DI pourraient comprendre davantage l'expression positive des émotions si celle-ci était exagérée et plus évidente. Ils suggèrent aux parents d'accentuer l'expression positive de leurs émotions, leurs discussions à propos des émotions et les réactions soutenantes aux émotions de leurs enfants.

Les intervenants pourraient faire connaître cette proposition aux parents et les sensibiliser aux retombées que les pratiques accentuées pourraient avoir sur le développement des compétences socio-émotionnelles de leurs enfants.

### Références

Alevriadou, A. et Giaouri, S. (2011). Second-order mental state attribution in children with intellectual disability: Cognitive functioning and some educational planning challenges. *Journal of Educational and Developmental Psychology*, 1(1), 146-153.

Baurain, C. et Nader-Grosbois, N. (2012). Socio-emotional regulation in children with intellectual disability and typically developing children in interactive contexts. *ALTER-European Journal of Disability Research/Revue européenne de recherche sur le handicap*, 6(2), 75-93.

Bee, H. et Boyd, D. (2011). *Les âges de la vie : Psychologie du développement humain*, Montréal, Canada : Éditions du nouveau pédagogie.

Berkovits, L. D. et Baker, B. L. (2014). Emotion dysregulation and social competence: stability, change and predictive power. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(8), 765-776.

Coutu, S., Bouchard, C., Émard, M. J. et Cantin, G. (2012). Le développement des compétences socioémotionnelles chez l'enfant. Dans G. M. Tarabulsy, M. A. Provost, J.-P. Lemelin, A. Plamondon et C. Dufresne (édit.). *Le développement social et émotionnel chez l'enfant et l'adolescent. Les bases du développement*, tome 1 (p. 139-183). Québec, Canada : Presses de l'Université du Québec.

Daffe, V. et Nader-Grosbois, N. (2009b). Patterns de régulation émotionnelle parentale et développement de la théorie de l'esprit chez des enfants tout-venant et à déficience intellectuelle. Dans N. Nader-Grosbois (édit.). *Résilience, régulation et qualité de vie : concepts,*

*évaluation et intervention* (p. 161-169), Louvain-la-Neuve, Belgique : Presses universitaires de Louvain.

Denham, S. A. (2007). Dealing with feelings: How children negotiate the worlds of emotions and social relationships. *Cognition, Brain, Behavior*, 11(1), 1-48.

Denham, S. A., Bassett, H. H. et Wyatt, T. (2007). The socialization of emotional competence. Dans J. E. Grusec et P. D. Hastings (édit.), *Handbook of socialization : Theory and research* (p. 614-637). New York, NY : Guilford Press.

Eisenberg, N., Cumberland, A. et Spinrad, T. L. (1998a). Parental socialization of emotion. *Psychological Inquiry*, 9(4), 241-273.

Fenning, R. M., Baker, B. L. et Juvonen, J. (2011). Emotion discourse, social cognition, and social skills in children with and without developmental delays. *Child development*, 82(2), 717-731.

Gerstein, E. D., y Arbona, A. P., Crnic, K. A., Ryu, E., Baker, B. L. et Blacher, J. (2011). Developmental risk and young children's regulatory strategies : Predicting behavior problems at age five. *Journal of abnormal child psychology*, 39(3), 351-364.

Glaser, B., Lothe, A., Chabloz, M., Dukes, D., Pasca, C., Redoute, J. et Eliez, S. (2012). Candidate socioemotional remediation program for individuals with intellectual disability. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 117(5), 368-383.

Green, S. et Baker, B. (2011). Parents' emotion expression as a predictor of child's social competence : children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(3), 324-338.

Gross, J. J. (2002). Emotion regulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39(3), 281-291.

Halberstadt, A. G., Crisp, V. W. et Eaton, K. L. (1999). Family expressiveness : A retrospective and new directions for research. Dans P. Philippot, R. S. Feldman et E. J. Coats (édit.), *The Social Context of Nonverbal Behavior* (p. 109-155). New York, NY : Cambridge University Press.

Halberstadt, A. G., Denham, S. A. et Dunsmore, J. C. (2001). Affective social competence. *Social Development*, 10(1), 79-119.

Légaré, C. (2019). *Compétences socio-émotionnelles : différences entre enfants ayant une déficience intellectuelle et enfants typiques* [thèse de doctorat, Université du Québec à Montréal]. Archipel. <https://archipel.uqam.ca/13274/1/D3631.pdf>.

Légaré, C., Morin, D., Poirier, N. et Nader-Grosbois, N. (2019). Parental socialization of emotion : Differences in mothers of children with and without intellectual disability. *Psychology*, 10, 2062-2079.

Murphy, M. (2017). *Social Skill Development and Academic Competence in Children With and Without Intellectual Disability* (doctoral dissertation). Retrieved from <https://escholarship.org/uc/item/8zd1x53j>.

Nader-Grosbois, N. (2014). *Projet de recherche : Pratiques de socialisation parentale des émotions et compétences émotionnelles et sociales d'enfants présentant des troubles de développement, de niveau préscolaire à début scolaire*. Unpublished manuscript, Psychological Sciences Research Institute, Chair Baron Frère, dans Specialized Education, Louvain-la-Neuve, Belgique.

Norona, A. N. et Baker, B. L. (2016). The effects of early positive parenting and developmental delay status on child emotion dysregulation. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 130-143.

Paczkowski, E. et Baker, B. L. (2007). Parenting children with and without developmental delay : the role of self-mastery. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(6), 435-446.

Rodas, N. V., Zeedyk, S. M. et Baker, B. L. (2016). Unsupportive parenting and internalising behaviour problems in children with or without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(12), 1200-1211.

Rose-Krasnor, L. (1997). The Nature of Social Competence : A Theoretical Review. *Social Development*, 6(1), 111-135.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., et Shogren, K. A. (2010). *Intellectual disability: Definition, classification, and systems of supports*. Washington, DC 20001 : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Washington, DC 20001.

Thirion-Marissiaux, A. F. et Nader-Grosbois, N. (2008b). Theory of mind "beliefs", developmental characteristics and social understanding in children and adolescents with intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 29(6), 547-566.

Valiente, C., Eisenberg, N., Fabes, R. A., Shepard, S. A., Cumberland, A. et Losoya, S. H. (2004). Prediction of children's empathy-related responding from their effortful control and parents' expressivity. *Developmental Psychology*, 40(6), 911-926.

Yeates, K. O., Bigler, E. D., Dennis, M., Gerhardt, C. A., Rubin, K. H., Stancin, T., Taylor, H. G. et Vannatta, K. (2007). Social outcomes in childhood brain disorder : a heuristic integration of social neuroscience and developmental psychology. *Psychological Bulletin*, 133(3), 535-556.



## Parlons recherche... une question à la fois!

L'accès à un grand nombre de personnes pour étudier les effets d'une intervention n'est pas toujours possible. On n'a qu'à penser à un psychoéducateur qui voudrait évaluer l'effet de l'activité physique sur la concentration de Tommy, un enfant de 8 ans ayant une déficience intellectuelle, lors de la période de devoirs à la maison. Dans cette situation, l'intervenant pourrait privilégier l'utilisation des protocoles à cas unique. Contrairement aux devis avec des groupes qui mesurent les effets moyens pour un groupe, les protocoles à cas unique (parfois appelé devis à cas unique) permettent de mesurer les effets d'une intervention chez un individu. Un autre élément qui caractérise les protocoles à cas unique est le nombre de mesures prises. De façon générale, les protocoles à cas unique comprennent un minimum de trois mesures avant l'intervention ou sans intervention (aussi appelé niveau de base) et trois mesures pendant l'intervention. Le tableau ci-dessous présente quelques caractéristiques générales des protocoles à cas unique.

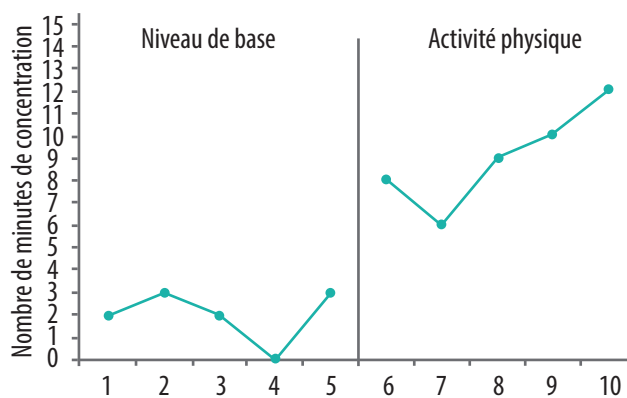
### Caractéristiques typiques des protocoles à cas unique

Nombre de participants	≥ 1
Outil de mesure privilégié	Observation
Nombre minimum de temps de mesures de niveau de base	≥ 3 <sup>1</sup>
Nombre de temps de mesures pendant l'intervention	≥ 3 <sup>1</sup>
Nature de la comparaison	La personne elle-même
Méthode d'analyse des résultats	Analyse visuelles graphiques

Il existe différents types de protocoles à cas unique dont les plus souvent observés en recherche sont le protocole AB, le protocole à niveaux de base multiples et le protocole par alternance de traitement. Dans le cadre du présent numéro de la rubrique, nous discuterons du protocole AB et du protocole à niveaux de base multiples, de leurs variantes et de leurs forces et limites.

**Le protocole à cas unique de type AB est le plus simple à implanter, ce qui le rend particulièrement intéressant pour les intervenants. Toutefois, il ne permet pas de déterminer avec certitude que c'est l'intervention qui a produit les changements.**

Le **protocole AB** comprend deux phases : une phase A (niveau de base) suivi d'une phase B (intervention) qui comprennent chacune un minimum de trois mesures. Avant d'implanter l'intervention (la phase B), on recommande qu'il y ait une stabilité dans les données de la phase A. En d'autres mots, il est souhaitable qu'on puisse relier les points de cette phase avec la ligne la plus droite possible. Illustrons<sup>2</sup> ce type de protocole à l'aide de l'exemple de Tommy et de son psychoéducateur. Dans cet exemple, le psychoéducateur a d'abord mesuré le nombre de minutes pendant lesquelles Tommy était concentré durant une période de devoirs de 15 minutes, et ce, pour un total de cinq séances. Il a ensuite refait le même exercice pendant cinq séances, mais en ajoutant une activité physique (soccer) de 20 minutes avant la période de devoirs.



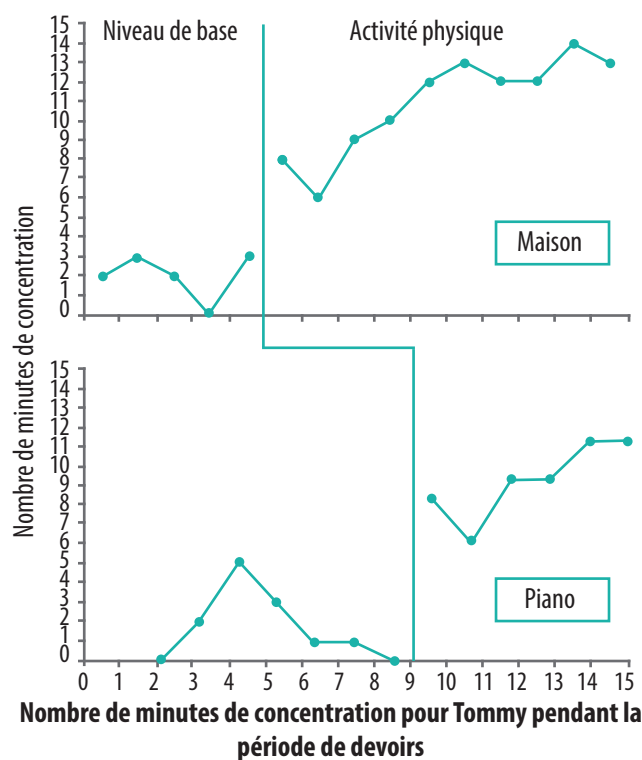
Nombre de minutes de concentration pour Tommy pendant la période de devoirs

<sup>1</sup>Il est à noter que certains guides de pratique recommandent un minimum de cinq temps de mesures.

<sup>2</sup>Dans l'optique de simplifier l'exemple, j'ai présenté le nombre de minutes de concentration sur l'axe des Y. Il est important de noter que les chercheurs transforment généralement ce type de données en pourcentage.

Le protocole à cas unique de type AB est le plus simple à implanter, ce qui le rend particulièrement intéressant pour les intervenants. Toutefois, il ne permet pas de déterminer avec certitude que c'est l'intervention qui a produit les changements. Imaginez que Tommy a commencé une nouvelle médication au moment où vous avez entrepris les séances de la phase B. Il serait impossible de savoir si c'est l'activité physique ou la médication qui a produit les effets observés.

Pour être encore plus certain que l'activité physique a produit l'augmentation du nombre de minutes de concentration de Tommy, son psychoéducateur aurait pu ajouter une autre phase A (protocole ABA) ou bien ajouter une deuxième phase A et B (protocole ABAB). Toutefois, ce changement implique que le comportement soit réversible. Imaginez une intervention qui sert à augmenter le nombre de mots que peut prononcer Tommy; même si le psychoéducateur cesse l'intervention, les nouveaux mots appris ne disparaîtront probablement pas.



Puisque le protocole à niveaux de base multiples n'implique pas de retirer l'intervention, son avantage principal est qu'il permet d'étudier des changements irréversibles. [...] Un des principaux désavantages est [qu'il] nécessite un grand nombre de mesures, en particulier pour les phases A.

Le **protocole à niveaux de base multiples** implique de réaliser des protocoles AB avec plus d'un participant, contexte ou comportement, en augmentant le nombre de mesures de niveau de base pour la phase A de l'un à l'autre. Prenons encore l'exemple de Tommy. Imaginons que son psychoéducateur veuille évaluer l'effet de l'activité physique sur la concentration de Tommy dans deux contextes, soit pendant la période de devoirs à la maison et pendant les 15 dernières minutes de son cours de piano. Il pourrait, dans un premier temps, mettre en œuvre l'intervention à la maison, et ensuite la réaliser avant ses cours de piano. Sa mise en œuvre comprendrait trois étapes : 1) effectuer la phase A à la maison et lors des cours de piano; 2) effectuer la phase B à la maison et poursuivre la phase A lors des cours de piano; 3) poursuivre la phase B à la maison et effectuer la phase B lors des cours de piano. Le graphique à la gauche représente le protocole à niveaux de base multiples réalisé par le psychoéducateur.

Puisque le protocole à niveaux de base multiples n'implique pas de retirer l'intervention, son avantage principal est qu'il permet d'étudier des changements irréversibles. Ainsi, si Tommy commence une nouvelle médication au moment de l'implantation de la phase B à la maison, mais que 1) aucun changement n'est observé pour la poursuite de la phase A des cours de piano, et 2) des améliorations sont notées lors de la phase B des cours de piano, ceci permettrait d'augmenter la confiance du psychoéducateur quant à l'efficacité de l'activité physique. Un des principaux désavantages est que le protocole à niveaux de base multiples nécessite un grand nombre de mesures, en particulier pour les phases A. La mise en œuvre du protocole peut être impossible en raison d'un manque de temps ou de ressources ou même pour des raisons éthiques (p. ex. retarder l'implantation d'une intervention qui pourrait permettre à un enfant de communiquer ses besoins de base).

Pour en connaître davantage sur les protocoles AB et à niveaux de base multiples, nous invitons le lecteur à consulter l'article intitulé : *L'Utilisation de devis expérimentaux à cas unique en psychoéducation*, par Marc Lanovaz (2013).

Dans les prochains articles de la rubrique, nous aborderons le protocole avec alternance de traitements et la combinaison de différents protocoles à cas unique.

# Habitations Logis-vie

## Logements pour personnes vivant avec une déficience intellectuelle à Trois-Rivières

### Votre soutien peut faire la différence

#### Une vie à part entière!

"Habitations Logis-vie" est un projet d'habitation sociale qui permettra à des adultes vivant avec une trisomie 21 ou une autre déficience intellectuelle (DI) d'accéder à un logement adapté à leurs besoins et de vivre dans un milieu de vie sécuritaire et intégré à la communauté.

#### Contexte

Le développement social et l'évolution des connaissances ont amené l'état québécois à prendre le virage de l'intégration sociale et à procéder à la désinstitutionalisation des personnes vivant avec une DI à partir du début des années '80.

À la suite de cette avancée, fin des années 80 début des années 90, la plupart des parents qui accueillent dans leur vie un enfant vivant avec une DI font le choix de le garder dans la famille. L'intégration dans les réseaux scolaires réguliers se développe, de même que la participation aux activités de loisirs municipaux. Les parents sont alors un formidable moteur pour le développement du plein potentiel de leurs enfants et leur intégration à la communauté.

Trente ans plus tard, ces enfants sont devenus des adultes. Le placement en ressource de type familiale (RTF) n'est pas une option pour eux. Ils ont vécu dans leur milieu familial depuis leur naissance et aspirent à une nouvelle étape de leur émancipation : un logement bien à eux en milieu sécuritaire, animé d'un esprit communautaire, soit un milieu de vie qui leur convient.

Voulant concrétiser la volonté de leurs enfants, des parents s'organisent avec des initiatives locales pour permettre à ceux-ci d'accéder à leur rêve.

#### Qu'est-ce que Logis-vie?

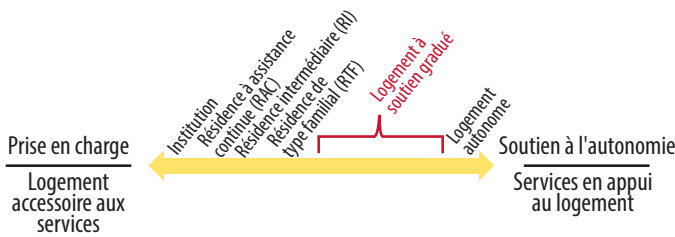
- Habitations Logis-vie est un organisme à but non lucratif constituée le 27 mai 2019 en vertu de la partie III de la loi sur les compagnies du Québec et enregistré comme organisme de bienfaisance auprès de l'Agence du revenu du Canada
- Cette corporation est le fruit de la réflexion de parents de jeunes adultes vivant avec une trisomie 21 dans la ville de Trois-Rivières
- Elle est administrée par un conseil d'administration de cinq membres sans lien de parenté
- Habitations Logis-vie pilote un projet d'habitation répondant à un besoin important pour des personnes différentes

Cette démarche vise aussi à assurer pour le futur un milieu de vie stable bien intégré dans sa communauté. Ces projets visent à combler le vide entre un hébergement en ressource de type familial (RTF) ou ressource intermédiaire (RI) et le logement locatif ordinaire.

#### Pourquoi ce projet?

Ce projet s'inspire de plus d'une vingtaine d'initiatives similaires de parents qui, au cours des vingt dernières années, ont été réalisées ou sont en cours de réalisation. À Trois-Rivières, environ 140 personnes vivant avec une déficience intellectuelle et ayant entre 21 et 40 ans vivent chez leurs parents depuis leur naissance. Plusieurs d'entre eux seraient aptes à vivre en appartement avec un soutien adéquat, et le souhaitent.

Depuis 1984 les politiques gouvernementales québécoises ont favorisé l'intégration et la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle. Malgré cela, le modèle résidentiel à l'âge adulte n'a pas évolué dans le temps, il est temps de compléter les modèles résidentiels disponibles.



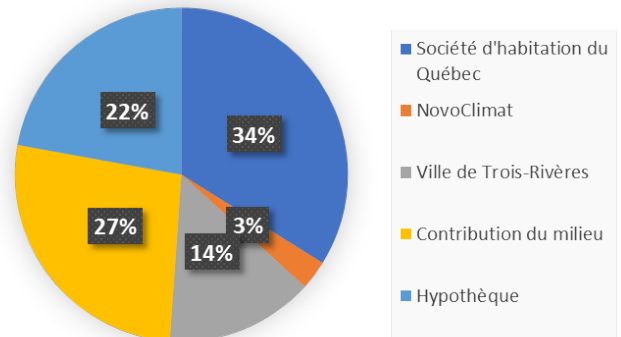
### En résumé nos objectifs

- Mettre en place une offre résidentielle qui soit complémentaire aux options existantes pour les personnes vivant avec une trisomie 21 ou une autre DI, essentiellement RI-RTF, en offrant des logements abordables et de qualité et un milieu de vie adapté.
- Développer et offrir des services pour soutenir les activités de la vie quotidienne en logement, contribuant au développement des habiletés sociales et de l'autonomie et offrant des moyens de contrer la solitude et l'ennui.
- Assurer la pérennité du milieu de vie.
- Obtenir la collaboration et travailler avec l'ensemble des parties prenantes au projet.

À ce jour notre organisation a sollicité et obtenu le soutien de l'ensemble des partenaires susceptibles de contribuer à la réalisation du projet comme l'indique le tableau des parties prenantes.

L'ensemble du projet est évalué à 2,4 millions de dollars et le financement relève de différentes sources comme l'illustre la figure suivante.

### Financement du projet



Comme on peut le constater, une part relativement importante revient aux donateurs de la communauté et à ce jour ces contributions s'élèvent à près de 100 000 \$ sur une cible attendue de 650 000 \$ dollars.

Prévu pour 2023 cette première habitation sera en quelque sorte une première mise à l'essai d'une formule qui sera reprise et multipliée compte tenu de l'importance des besoins anticipés.

**Voilà pour l'essentiel le projet pour lequel nous souhaitons et sollicitons votre contribution. Le lien suivant vous permettra d'avoir accès aux modalités de soutien.**

<https://logisvie.com>  
<https://don/logisvie.com>

### Parties prenantes



SOCIÉTÉ QUÉBÉCOISE  
DE LA DÉFICIENCE  
INTELLECTUELLE

## Quand la Covid-19 réveille des urgences en déficience intellectuelle

Si l'on se fie au flux d'informations qui anime les comités d'usagers, la Covid-19 a solidement heurté la coque des services prodigués aux personnes ayant une déficience intellectuelle. Hausse des délais d'attente, impossibilité pour les intervenants de se rendre dans les lieux de vie des personnes, mise en latence des services (activités de répit; activités communautaires et socioprofessionnelles) sont autant de faits très souvent constatés. À cet abandon puis à cette non-reprise des activités régulières s'est additionné, du point de vue de plusieurs parents, soit un silence radio de la part de l'établissement, soit l'envoi de messages courtois et préventifs, mais sans emprise réelle sur leur lourd quotidien.

Nous ne sommes évidemment pas naïfs. Nous savons que la pandémie n'a été souhaitée par personne, que forcer le personnel à se déplacer vers des lieux potentiellement contaminés aurait soulevé un important enjeu de sécurité sanitaire, et que d'animer des sessions Zoom (ou Team) auprès des usagers afin de les maintenir actifs n'a pas encore fait l'objet d'une preuve sérieuse d'efficacité. Nous savons également qu'aucun acteur du système ne jouait du violon pendant que les services prenaient l'eau, et que si la communication était difficile à établir, c'est parce que les conditions à remplir pour bien l'animer n'étaient pas réunies.

Cette conscience de l'adversité étant exprimée, il n'en reste pas moins que la pandémie a surtout permis de relever des brèches qu'il importe impérativement de colmater. C'est à la mise en lumière de deux de ces brèches que cet article est consacré. On comprendra que s'il arrive souvent aux parents d'écooper (de vider un bateau avec une écope), il leur a ici fallu user de vastes chaudières pour se maintenir à flot. On comprendra aussi que les brèches d'hier sont devenues les trous béants d'aujourd'hui.

### D'abord sur la preuve

Revenons courtement sur ce qu'il y a à observer. Là comme ailleurs, les avis divergent et tout n'est pas que sombre. Selon l'édition de juin du bulletin d'information *Le Recherché*, une foule d'activités et de ressources auraient été mises à la disposition des parents. Que ce soit les psychoéducateurs, les enseignants, les intervenants, les plateformes en ligne, les communautés de parents ou de mères : tout le monde se serait mis de la partie pour

faciliter la vie des parents (Bourgeois, 2020, p. 3). Nous-mêmes, de la Société québécoise de la déficience intellectuelle, pouvons témoigner du fait que plusieurs de nos organismes membres ont su se retrousser les manches, soutenir les familles et faire preuve d'inventivité dans la recherche de solutions pratiques<sup>1</sup>.

Cependant et dans l'ensemble, ce qui fait masse et concentration se situe surtout du côté des mauvaises nouvelles. Josée Legault, chroniqueuse au *Journal de Montréal*, a ainsi qualifié d'« angle mort de l'angle mort » les soins prodigués aux personnes vivant avec une déficience intellectuelle pendant les mois chauds de la pandémie (Legault, 2020). La très faible attention publiquement portée au sort des personnes vieillissantes vivant en ressources intermédiaires et en ressources de type familial ne peut qu'en témoigner<sup>2</sup>. La quasi-absence de programmation ou d'activités structurées pour les personnes hébergées en milieu de vie substitut, l'arrêt complet des activités sociales et socioprofessionnelles, la centration des services institutionnels sur les dossiers d'entrée<sup>3</sup> catégorisés comme « urgents » (vulnérables+++), le morcellement, à l'automne 2020, des services réguliers ainsi que la crainte évidente d'une deuxième vague font bloc en ce sens et obligent à relever la sévérité de la situation.

À situation sévère se greffent des conséquences graves et délétères. Celles-ci se manifestent notamment dans l'isolement des familles et dans l'appauvrissement de leur réseau social, par une fragilisation des personnes (sur les plans physique et mental), par l'expression de signes de détresse pour certains et, plus généralement, par une tendance vers la régression et la perte des acquis. Les personnes ayant une déficience intellectuelle de même que leur famille se présentent ainsi, et de notre point de vue, comme les victimes collatérales d'un fléau qui ne les vise certes pas en particulier, mais qui les place néanmoins dans une situation de désarroi, voire dans certains cas, de quasi-abandon.

### Ensuite, sur les brèches

Le désarroi des personnes et de leurs familles étant exprimé, il nous reste encore à nous concentrer sur les brèches d'abord existantes, pour ensuite nous pencher sur ce qui les amène à s'élargir pendant la pandémie.

<sup>1</sup>Mettre à la disposition des parents et soutenir les familles sont les premiers pas d'une nécessaire rencontre. Il n'en reste pas moins que les journées de parents sont passablement pleines, et que de jouer un rôle de coordination voire de réalisation des activités à tenir n'est pas sans ajouter à leur fardeau.

<sup>2</sup>Voir, par exemple, <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/1699326/deconfinement-residents-ressources-intermediaires-personnes-handicapees-covid-19-quebec>.

<sup>3</sup>L'aggravation des dossiers en cours de pandémie n'a pas toujours été documentée, puis prise en compte.

Deux brèches sont ici discutées. La première porte sur les ressources d'hébergement, la seconde sur les services de soutien à domicile ainsi que les services aux usagers en milieu naturel.

Sur les ressources d'hébergement d'abord, à savoir les ressources intermédiaires et les ressources de type familial. À notre connaissance, peu de recherches sérieuses se sont penchées sur la qualité des services qu'on y offre. Ce silence étonne, vu la hauteur des sommes investies. L'enquête menée par Rioux (2016) sur le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle a mené au constat suivant :

« Les lieux de vie représentent certes une grande inquiétude pour les proches qui sont nombreux à se montrer critiques face à la qualité des ressources d'hébergement publiques offertes, en plus des délais d'attente dissuasifs qui sont en vigueur. L'expérience de différentes formules a été difficile pour certains, pour ne pas dire traumatisante. De ce fait, des récits entendus ici et là contribuent à ce que des parents résistent à envisager que leur adulte ayant une DI quitte la maison de famille. Nous verrons toutefois que les proches de personnes ayant une DI arrivent à bien décrire les lieux de vie qu'ils souhaiteraient pour leurs frères et sœurs ou fils et filles ayant une DI vieillissants. » (Rioux, 2016, p. 64)

Ainsi, se profilait avant même la pandémie un double décrochage, à savoir celui de l'examen que fait la société québécoise des services d'hébergement offerts aux personnes présentant une déficience intellectuelle, et celui existant entre les services tels qu'ils sont offerts et souhaités<sup>4</sup>. La pandémie de 2020 n'aura ici qu'élargi un fossé déjà existant : pourquoi s'intéresser dans l'urgence à des lieux de vie qui ne nous intéressaient déjà que très peu, et pourquoi se soucier des craintes et des inconforts de populations dont les souhaits d'améliorations ne faisaient déjà pas l'objet d'une attention soutenue?<sup>5</sup>

Ensuite, sur les services institutionnels de première ligne. Rappelons, à l'aune du rapport de la Vérificatrice générale et du bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle de 2016, que le mariage entre les services de première ligne (naguère, les CSSS) et de deuxième ligne (naguère, les CRDITED) n'a jamais réellement été consommé, et que des tensions historiques ont perduré. Des aberrations en sont résultées. Les services institutionnels de première ligne (soutien à domicile, services

aux usagers en milieu naturel) n'ont compté que pour une pâle fraction (de l'ordre de moins de 10 %) des dépenses du programme DI et TSA. Les montants pris en compte dans le calcul des allocations directes à la famille n'ont pas été ajustés pendant plus de 20 ans (VGF, 2013, p. 3). Des différences importantes dans le déploiement régional des services de première ligne ont également souvent été rapportées, alors que la bascule des ressources de deuxième ligne vers la première a été un phénomène très rarement documenté (Le Rouzès, 2013, p. 26). Aussi n'y a-t-il pas de mystère à comprendre pourquoi les deux premières actions structurantes proposées par le bilan ministériel de 2016 consistaient : 1) à assurer l'accès à des services de première ligne « forts » et bien définis, et 2) à accroître les services de soutien à la famille (Gouvernement du Québec, 2016, p. 45).

Ces actions structurantes, de même que la brèche qu'elles supposent, ont trouvé écho dans le cadre de référence ministériel pour l'organisation des services de 2017, qui « confirme la primauté des services de proximité », celle-ci se trouvant au cœur du modèle d'organisation de services à offrir en déficience intellectuelle (Gouvernement du Québec, 2017, p. 7). On y précise également que les services de soutien à la famille et aux proches ont pour objectif de « Favoriser le maintien de l'engagement de la famille auprès de la personne ayant une déficience, prévenir l'épuisement de son réseau de soutien et permettre aux membres de la famille et aux proches : d'assumer leurs différentes responsabilités; de compenser le stress et la fatigue supplémentaire occasionnés par les besoins particuliers d'un enfant ou d'un adulte ayant une déficience; de faire face à des situations imprévisibles ou urgentes; d'être soutenus dans leurs activités quotidiennes, lorsqu'ils prennent soin d'une personne ayant une déficience. » (MSSS, 2017, p. 50). Nous ne pouvons pour le moment<sup>6</sup> jeter un œil pénétrant quant au caractère effectif de la primauté de la proximité dans l'organisation des services à offrir. Nous pouvons cependant témoigner, à la lumière d'une enquête menée par Béchar et Roy (2017), d'une mise à distance (plutôt que d'un rapprochement ou d'une proximité) entre la parole des parents et le discours institutionnel, de plus en plus hermétique et mal adapté à l'offre de services spécifiques. Nous doutons également du degré de conformité qui a pu être atteint, en cours de pandémie, dans la mise en œuvre des services de soutien à la famille. Bref, de notre point de vue actuel et au-delà des mots saupoudrés, nous n'assistons pas à un renforcement de la première ligne, mais bien à une relance d'une domination exercée à partir des centres et des services spécialisés, domination pas toujours soucieuse d'une utilisation correcte et

<sup>4</sup>Le rapport annuel de la Protectrice du citoyen (2020, p. 106) en arrive à une conclusion similaire à la nôtre. : « Globalement, au fil de ses enquêtes, le Protecteur du citoyen relève un décalage entre l'évolution des besoins des usagers et usagères et l'offre de services en hébergement. »

<sup>5</sup>Dès le début, puis en cours de pandémie, des familles, dont certaines vieillissantes, sont allées chercher leur enfant hébergé. Aurait-ce été le cas si ces milieux avaient été dynamiques, vivants, adaptés à leurs besoins, etc.?

# Fonds de recherche INCLUSION SOCIALE

financièrement pérenne des ressources et des capacités puisées auprès de leurs partenaires issus du milieu communautaire.

## En conclusion

Deux brèches nous apparaissent s'être agrandies durant les derniers mois. L'une concerne les ressources d'hébergement; l'autre, les services de soutien à domicile ainsi que les services aux usagers. Ces brèches demandent impérativement à être colmatées. Elles doivent, selon nous, constituer les principaux chantiers en déficience intellectuelle, et ce, pour les années à venir. Des recherches (des évaluations) d'envergure doivent par exemple s'y associer. Il ne s'agit plus ici de réfléchir à l'hébergement des personnes vieillissantes à travers le prisme de l'attente de services, mais bien de toucher à la nature même de ces services, à la qualité de ce qu'on devrait y trouver de même qu'à la hauteur du financement à leur accorder. Il ne s'agit plus non plus de parler de « renforcer » et de préciser les services de première ligne, mais plutôt de réfléchir puis d'agir sur le « comment » de services spécifiques de première ligne qui s'émanciperaient d'une domination exercée sous le couvert d'un discours spécialisé, et accepteraient d'écouter, d'accompagner, de valoriser et d'impliquer les parents et les organismes communautaires.

## Références

Béchar, M.-J.; Roy, G. (2017). *Enquête sur la qualité des services reçus par les familles et les usagers du service adaptation et réadaptation à la personne du programme DI-TSA du Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Sud-de-l'Île-de-Montréal*. Rapport d'enquête déposé au Comité des usagers du CRDITED de Montréal. Non édité.

Bourgeois C. (2020). Confinement et COVID-19 : qu'advient-il des personnes autistes ou ayant une déficience intellectuelle? *Le Recherché*. Numéro 177, 11 juin 2020.

Gouvernement du Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. Direction de l'organisation des services en déficience et en réadaptation physique (2016). *Bilan des orientations ministérielles en déficience intellectuelle et actions structurantes pour le programme-services en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme*. Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Gouvernement du Québec (2017). *Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience. Cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme*.

Legault, J. (2020). Dans l'angle mort de l'angle mort. *Journal de Montréal*, 24 avril 2020.

Le protecteur du citoyen (2020). *Rapport annuel d'activités 2019-2020*.

Le Rouzès, M. S. (2013). Les services à domicile, ou quand la première ligne favorise l'intégration dans la communauté. *La Revue CNRIS*. Vol. 5, no 1.

Rioux, S. (2016). *Le vieillissement des personnes ayant une déficience intellectuelle. Analyse de leurs besoins eu égard aux habitudes de vie, à la santé physique et mentale ainsi qu'aux planifications résidentielle, financière et légale*. Comité régional des associations pour la déficience intellectuelle.

Vérificateur général du Québec (2013). *Rapport du Vérificateur général du Québec à l'Assemblée nationale pour l'année 2013-2014 : Services de santé et services sociaux Déficience intellectuelle et troubles envahissants du développement*. Chapitre 2.

Lancement du deuxième volet de la programmation 2020-2021 des bourses et subventions du Fonds de recherche Inclusion sociale (FRIS).

Vous êtes un étudiant de premier, deuxième ou troisième cycle ou vous côtoyez des étudiants?

Vous êtes un professeur universitaire ou un chercheur rattaché à une université québécoise?

## Nos programmes de soutiens financiers s'adressent à vous!

Voici les bourses et subventions disponibles pour l'hiver 2021 :

- Bourse de premier cycle d'initiation à la recherche (stage d'été en milieu de pratique)
- Bourse de deuxième cycle d'intégration à la recherche (stage d'été en milieu de pratique)
- Bourse de deuxième cycle de transfert de connaissance axé sur l'intervention en TSA
- Bourse de troisième cycle de transfert de connaissance axé sur l'intervention en TSA
- Les déterminants à la participation sociale des personnes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme (subvention FRIS-OPHQ)

Date limite d'inscription : **5 février 2021**

Pour plus d'informations ou pour vous inscrire aux bourses, consultez le site Internet du FRIS au [www.FondsRIS.ca](http://www.FondsRIS.ca) ou contactez-nous au 819 379-7732, poste 12335 ou à l'adresse suivante : [julie.santerre@ssss.gouv.qc.ca](mailto:julie.santerre@ssss.gouv.qc.ca)

*Rappelons que le FRIS est un organisme destiné à recueillir et à attribuer des fonds pour soutenir la recherche visant à favoriser l'inclusion et la participation sociale des personnes vivant avec une déficience intellectuelle (DI) ou un trouble du spectre de l'autisme (TSA).*

# Synthèse d'une consultation des milieux cliniques relative aux outils utilisés en soutien au projet de vie des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA

## Contexte

Le Plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme (TSA) 2017-2022 – Des actions structurantes pour les personnes et leur famille, publié par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2017a), a vu le jour à la suite du premier Forum québécois sur le trouble du spectre de l'autisme, en 2016, qui a rassemblé des acteurs clés du domaine de l'autisme. Il propose un ensemble de mesures visant une amélioration importante des services destinés aux personnes ayant un TSA. La mesure 11, portant sur les outils permettant de soutenir les adolescents et les jeunes adultes dans leur projet de vie,<sup>1</sup> émane de ce plan. Dans ce contexte, le MSSS, qui est responsable de l'actualisation de cette mesure, a mandaté l'Institut universitaire en déficience intellectuelle et en trouble du spectre de l'autisme (IU DI-TSA) pour procéder à l'identification de ces outils et les faire connaître aux intervenants et aux professionnels soutenant les adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA dans la poursuite de leur projet de vie.

## Problématique

Le passage de l'adolescence à la vie adulte peut s'avérer anxiogène pour certains, et qui plus est, ceux ayant un TSA (MSSS, 2017a). Ainsi, « tout changement significatif pour la personne autiste la confronte à une multitude de nouveautés. De par sa vulnérabilité au changement, cela peut entraîner pour elle, des difficultés d'acceptation et d'adaptation plus ou moins grandes » (ANESM, HAS, 2018, p. 34). Afin de les accompagner et de les soutenir, pendant cette période de vie ponctuée de changements et de transitions, il semble pertinent de répertorier et de faire connaître les outils utilisés par les intervenants et professionnels du réseau pour soutenir les divers projets de vie des adolescents et les jeunes adultes ayant un TSA.

À l'été 2018 et au printemps 2019, deux consultations, menées auprès des programmes-services DI-TSA-DP de 23 CISSS/CIUSSS/CRSSS, visaient respectivement, à répertorier des outils d'intervention utilisés auprès

d'adolescents et de jeunes adultes ayant un TSA pour soutenir leur projet de vie, puis à évaluer une sélection d'outils provenant de la collecte initiale. Cette évaluation a permis de documenter la validité sociale, la pertinence, la satisfaction générale et la recommandation des outils sélectionnés. Cette démarche s'est soldée par la production d'un rapport, transmis au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) en novembre 2019. Fruit d'une grande participation des milieux cliniques, le présent article met en lumière les principaux constats émanant de la consultation. Il vise aussi à faire connaître et à rendre disponibles les fiches descriptives d'outils d'intervention facilitant le soutien accordé à la population concernée, dans la poursuite de leur projet de vie.

## Démarche

Le premier sondage, réalisé dans tous les programmes-services DI-TSA-DP, a permis de répertorier 45 outils utilisés par les milieux cliniques.

De cette liste, 27 outils<sup>2</sup> ont été sélectionnés sur la base de trois critères :

- Outil suffisamment documenté (documents papier, articles, sites Web, etc.) pour le décrire et prendre position sur les autres critères d'inclusion.
- Outil accessible et disponible à l'ensemble des intervenants et professionnels des CISSS, CIUSSS ou CRSSS (bon de commande, gratuit sur Internet).
- Outil soutenant des interventions relatives au projet de vie des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA.

Ces derniers ont ensuite été soumis à un second sondage auprès des milieux de pratiques, afin de les documenter sur quatre échelles : la validité sociale,<sup>3,4</sup> la pertinence, la recommandation à un collègue et la satisfaction générale de l'outil<sup>5</sup>. Les participants étaient invités à se positionner sur les outils qu'ils ont expérimentés dans leur pratique, et ce, en fonction d'une échelle Likert en 5 points, allant de la cote 1 (*fortement en désaccord ou très insatisfait*) à la cote 5 (*fortement en accord ou très satisfait*).

<sup>i</sup>Agente de planification, de programmation et de recherche, CISSS de l'Outaouais

<sup>ii</sup>Agente de planification, de programmation et de recherche, CIUSSS de la MCQ

<sup>iii</sup>Agente d'information, équipe de l'Observatoire en inclusion sociale, CIUSSS MCQ

<sup>1</sup>« [...] Le Projet de vie c'est aussi l'expression, par la personne et ses proches, d'un choix, du déroulement de sa vie, en constante évolution. Il part de la personne, de ce qu'elle est, de sa situation concrète, de ses goûts, ses intérêts, de sa volonté à réaliser telle ou telle activité. Il devient le fil conducteur de nos actions » (Centre Hospitalier de Charlevoix, 2001; cité dans Cogjins, Martin, Lafontaine et Martin, 2011, p. 15).

<sup>2</sup>Voir la liste des outils classés selon les domaines du Modèle de Développement Humain-Processus de production du handicap (MDH-PPH), page 39.

<sup>3</sup>Adaptation de la traduction française de l'outil Treatment Evaluation Inventory-Short Form (TEI-SF; Kelley, Heffer, Gresham et Elliott, 1989), réalisée par Paquet, Mc Kinnon, Clément et Rousseau (2018).

<sup>4</sup>Le seuil de validité sociale selon les auteurs du TEI-SF est de 60 %.

<sup>5</sup>Questions sur la pertinence (n=5), la recommandation (n=1) et la satisfaction (n=1), formulées par l'équipe du Plan d'action TSA en collaboration avec une chercheuse en établissement de l'IU DI-TSA.

Cotes	Interprétations
80% et plus	Fortement en accord/Très satisfait
Au moins égal à 60 % et inférieur à 80 %	En accord/Satisfait
Au moins égal à 40 % et inférieur à 60 %	Neutre
Au moins égal à 20 % et inférieur à 40 %	En désaccord/Insatisfait
Moins de 20 %	Fortement en désaccord/Très insatisfait

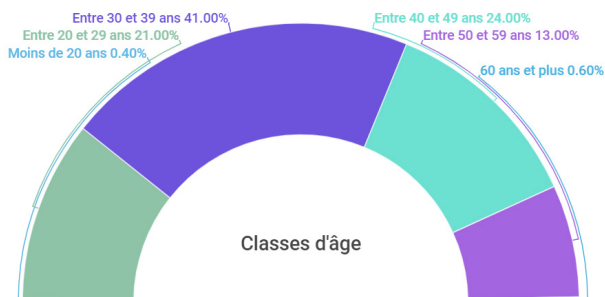
**Tableau 1. Interprétation des cotes attribuées aux quatre échelles.**

**Profil des participants.** Les 585 répondants ayant répondu à l'intégralité des questions liées aux échelles proviennent de 21 CISSS/CIUSSS/CRSSS. Parmi eux, 57 ont indiqué n'utiliser aucun outil. Ainsi, les résultats des 528 répondants (585 - 57) ayant déjà utilisé au moins un outil d'intervention du sondage ont été considérés. L'échantillon est composé principalement de femmes (figure 1).



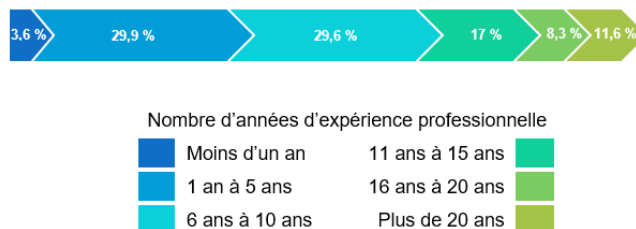
**Figure 1. Genre**

Les participants sont majoritairement âgés de 20 à 50 ans (86 %). Le groupe le plus important, 30 à 39 ans, représente 41 % des répondants (figure 2).



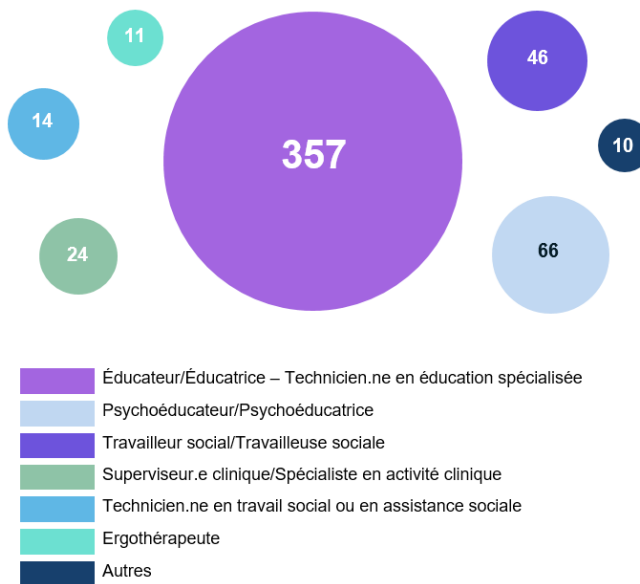
**Figure 2. Classes d'âge**

De plus, près de 60 % des répondants possèdent une à dix années d'expérience professionnelle, et plus du tiers des répondants (36,9 %) déclarent en avoir plus de dix. Enfin, le groupe ayant moins d'une année d'expérience est très peu représenté (3,6 %) (figure 3).



**Figure 3. Profil des participants selon leurs nombres d'années d'expérience**

Concernant les professions, 14 titres d'emploi sont mentionnés par les participants, et six d'entre eux regroupent 95,5 % des répondants, dont les éducateurs-techniciens en éducation spécialisée et les psychoéducateurs, représentant à eux seuls 80 % de l'échantillon (figure 4).



**Figure 4. Professions des participants**

## Résultats

**Outils spécifiquement dédiés aux TSA.** Parmi les 27 outils, six ont été conçus pour les personnes ayant un TSA (*Scénario social. Je suis spécial. Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi? Histoire de moi. CAT-Kit. A pour Autre*), dont certains figurent parmi les plus utilisés et les mieux cotés.

Outils dédiés au TSA	Utilisateurs	Scores moyens des dimensions exprimés sur 100 <sup>6</sup> (ET <sup>7</sup> )				Moyenne totale en % (ET <sup>8</sup> )
	N	Validité sociale	Pertinence	Recommandation	Satisfaction générale	
Scénario social	372	77,6 (9,5)	82,4 (11,4)	87,2 (12,2)	86,4 (12,1)	80,2 (9,5)
CAT-Kit	123	70,1 (10,6)	74,7 (14)	78,7 (17,7)	76,4 (16,2)	72,5 (11,7)
Je suis spécial	127	70,7 (7,9)	75,7 (11,1)	81 (12,9)	80,8 (12,5)	73,5 (8,4)
Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?	126	70,5 (9,7)	74,9 (11,9)	78,9 (13,5)	78,4 (13,3)	72,9 (9,8)
Histoire de moi	112	64,7 (10,1)	70 (13,7)	73,2 (17,5)	72,5 (16,6)	67,4 (11,3)
A pour Autre	91	69,5 (8,3)	76 (11,6)	82,2 (12,1)	79,8 (12,1)	73 (8,6)

**Tableau 2 : Résultats obtenus par les outils dédiés au TSA**

**Outils les plus utilisés.** Les résultats indiquent un nombre variable d'utilisateurs par outil. Un tiers des outils (9 sur 27) sont utilisés par plus de cent répondants : *Scénario social* (n=372), *IHVA* (n=263), *MHAVIE* (n=142), *Je suis spécial* (n=127), *Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi?* (n=126), *CAT-Kit* (n=123), *Histoire de moi* (n=112), *La carte de mon réseau social* (n=106) et *Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi* (n=104). La majorité de ces outils sont conçus spécifiquement pour les personnes ayant un TSA ou celles ayant une DI, ce qui pourrait expliquer les plus hauts taux d'utilisation de ces outils.

**Résultats aux échelles.** Tous les outils ont obtenu des résultats supérieurs à 60 %, reflétant ainsi l'expression positive liée à la validité sociale, la pertinence, la recommandation à un collègue et la satisfaction générale.

Les résultats pondérés des quatre échelles révèlent que six outils se distinguent avec des scores figurant toujours parmi les plus élevés : *Le Scénario social*, *l'Adopro*, *l'Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi*, *La grille d'analyse de tâches*, *le MARTi* et *La carte de mon réseau social*. Il est à noter que trois de ces outils ne figurent pas parmi les plus utilisés (*l'Adopro*, *La grille d'analyse de tâches* et *le MARTi*), probablement à cause d'un manque d'accessibilité, de diffusion ou en raison de la population ciblée par l'outil. Toutefois, ils permettent de travailler, entre autres, les habiletés sociales, l'autonomie et l'autodétermination, favorisant l'atteinte de certains objectifs relatifs à divers projets de vie.

<sup>6</sup>Résultats aux dimensions transposés sur une échelle commune sur 100 afin de faciliter les analyses.

<sup>7</sup>ET : Écart-type

<sup>8</sup>Idem

**Résultats par domaine conceptuel du MDH-PPH.** Les outils évalués ont aussi été classés en fonction des habitudes de vie définies au sein de la classification québécoise du Modèle de développement humain – Processus de production du handicap (MDH-PPH), cadre conceptuel promu par le MSSS (2017b). Les outils à plus large spectre et touchant plusieurs domaines conceptuels ont été classés dans un nouveau domaine intitulé **Transversal**.

Domaines conceptuels liés aux activités courantes	
<b>Condition physique et bien-être psychologique</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Je suis spécial</li> <li>Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi ?</li> <li>Histoire de moi</li> </ul>	<b>Habitation</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inventaire des habiletés pour la vie en appartement (IHVA)</li> <li>Inventaire des habiletés pour rester temporairement seul chez soi</li> </ul>
Domaine conceptuels liés aux rôles sociaux	
<b>Responsabilités</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Trousse de sensibilisation « Mon projet de vie<sup>9</sup> »</li> <li>Trousse « Guide illustré pour exprimer mes besoins »</li> <li>C'est l'avenir de qui après tout ?</li> <li>Échelle d'autodétermination du LARIDI</li> </ul>	<b>Relations interpersonnelles</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>A pour Autre</li> <li>The Cognitive Affective training (CAT) kit (CAT-kit)</li> <li>La carte de mon réseau social</li> <li>ADOPRO</li> <li>Le scénario social</li> </ul>
<b>Travail</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>Inventaire visuel d'intérêts professionnels (IVIP)</li> <li>Trousse d'orientation professionnelle « Imagine... ton avenir ! »</li> <li>Profil de réadaptation et d'adaptation en contexte de travail pour les personnes ayant une déficience intellectuelle (PRACT-PDI)</li> <li>Inventaire des habiletés socioprofessionnelles (IHSP)</li> <li>Becker Work Adjustment Profile (BWAP-2)</li> </ul>	
Domaine transversal	
<ul style="list-style-type: none"> <li>Mesure des habitudes de vie (MHAVIE)</li> <li>Portefolio<sup>10</sup></li> <li>Mon assistant à la réalisation de tâches interactif (MARTi)<sup>11</sup></li> <li>Évaluation des compétences fonctionnelles pour l'intervention (ÉFI)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Plan de cheminement vers l'autonomie (PCA)</li> <li>Grille d'analyse de tâches</li> <li>TEACCH Transition Assessment Profile - Second Edition (TTAP)</li> <li>Supports Intensity Scale (SIS)</li> </ul>

**Tableau 3. Outils classés selon les domaines du MDH-PPH**

<sup>9</sup>Cet outil n'est plus disponible.

<sup>10</sup>Il s'agit d'un médium et non d'un outil spécifique : plusieurs versions possibles.

<sup>11</sup>Cet outil n'est plus disponible sur les nouvelles versions iOS : développement en cours d'une nouvelle application nommée ART qui devrait remplacer MARTi.

Les six outils ciblant spécifiquement le TSA visent principalement deux domaines conceptuels : **Relations interpersonnelles** (*Scénario social, CAT-Kit, A pour Autre*) et **Condition physique et bien-être psychologique** (*Je suis spécial, Asperger, qu'est-ce que c'est pour moi? Histoire de moi*). En ce qui a trait aux **Relations interpersonnelles**, les défis relatifs aux interactions sociales sont bien présents chez les personnes ayant un TSA. Il est par conséquent cohérent de retrouver une forte utilisation d'outils liés à ce domaine. Concernant le domaine **Condition physique et bien-être psychologique**, l'utilisation de ces outils facilite une meilleure compréhension de son diagnostic par la personne ayant un TSA, une plus grande réflexion sur soi, et conséquemment une meilleure communication de ses propres besoins en fonction de ses forces, mais aussi de ses limites. Ces apprentissages pourraient avoir des répercussions positives dans l'adoption de comportements sociaux adéquats. Il serait judicieux de penser que les objectifs spécifiques de ces outils sont des précurseurs permettant d'améliorer les **Relations interpersonnelles** et de poursuivre un projet de vie lié aux domaines **Responsabilités, Travail** ou **Habitation**.

[...] « tout changement significatif pour la personne autiste la confronte à une multitude de nouveautés. De par sa vulnérabilité au changement, cela peut entraîner pour elle, des difficultés d'acceptation et d'adaptation plus ou moins grandes » (ANESM, HAS, 2018, p. 34).

**Fiches descriptives des outils.** Elles fournissent des informations concernant, entre autres, l'objectif et le contexte d'utilisation de chacun des outils, mais ne visent pas à évaluer leur qualité. Celles-ci sont déposées dans le *Répertoire d'outils d'appréciation ou d'évaluation*, disponible sur le site Internet de l'Observatoire en inclusion sociale ([www.observatoireinclusion sociale.ca](http://www.observatoireinclusion sociale.ca)). Ce répertoire vise à soutenir et à outiller davantage les membres de l'équipe interdisciplinaire intervenant auprès de la personne ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme.

## Conclusion

Nous souhaitons que le présent exercice contribue significativement à l'identification d'outils visant à soutenir l'élaboration et l'actualisation du projet de vie des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA. Bien que les outils répertoriés aient été estimés socialement valides par les répondants, d'autres activités de recherche pourraient être menées afin de documenter, notamment leur implantation, la satisfaction des usagers

et leurs effets. Par ailleurs, nous croyons que certains outils nécessiteraient probablement des mises à jour, des adaptations ou de la conception pour bien répondre aux besoins des adolescents et des jeunes adultes ayant un TSA, dans la poursuite de leurs différents projets de vie.

Enfin, nous tenons à remercier l'équipe de la Direction des services en déficience et en réadaptation physique du MSSS d'avoir autorisé la diffusion de résultats associés à la consultation des milieux cliniques. Nous remercions également tous les participants pour leur mobilisation et leur intérêt aux sondages. Sans leur implication, ces travaux n'auraient pu voir le jour.

## Références

- Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux, Haute Autorité de Santé. (ANESM, HAS, 2018). Trouble du spectre de l'autisme : interventions et parcours de vie de l'adulte. Saint-Denis La Plaine. Repéré à [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-9/autisme\\_adulte\\_guide\\_appropriation\\_fevrier\\_2018.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2018-9/autisme_adulte_guide_appropriation_fevrier_2018.pdf).
- Coggins, P., Martin, R., Lafontaine, A. et Martin, J. (2011). Mon projet de vie : trousse de sensibilisation à l'importance de centrer les interventions sur les choix de vie des personnes présentant une déficience intellectuelle ou un trouble envahissant du développement. Guide d'accompagnement, Québec : CECOM de l'Hôpital Rivière-des-Prairies. ISBN 2922350444, 9782922350449.
- Kelley, M. L., Heffer, R. W., Gresham, F. M. et Elliott, S. N. (1989). Development of a modified treatment evaluation inventory. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 11(3), 235-247.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017a). Des actions structurantes pour les personnes et leur famille : plan d'action sur le trouble du spectre de l'autisme 2017-2022. Publication no 16-824 06W. Repéré à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2016/16-824-06W.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2017b). Vers une meilleure intégration des soins et des services pour les personnes ayant une déficience : cadre de référence pour l'organisation des services en déficience physique, déficience intellectuelle et trouble du spectre de l'autisme. Publication no 17-824-04W. Repéré à [https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W\\_accessible.pdf](https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2017/17-824-04W_accessible.pdf).
- Paquet, A., McKinnon, S., Clément, C. et Rousseau, M. (2018). Traduction et adaptation du TEI-SF afin de documenter l'acceptabilité sociale de l'intervention comportementale intensive. *Pratiques Psychologiques*, 24(1), 99-113. Repéré à <https://doi.org/10.1016/j.prps.2017.01.004>.
- Réseau international sur le Processus de production du handicap, RIPPH (2019). Le modèle. Repéré à <https://ripph.qc.ca/modele-mdh-pph/le-modele/>.

LA REVUE DE

# L'OBSERVATOIRE

EN INCLUSION SOCIALE

magazine partenarial scientifique et professionnel

Nous vous invitons à consulter et rechercher les articles en ligne des différents volumes et numéros de la revue. Pour y accéder, cliquez sur l'onglet Revue de l'Observatoire en inclusion sociale au [www.observatoireinclusion sociale.ca](http://www.observatoireinclusion sociale.ca)

## LA REVUE DE L'OBSERVATOIRE, le carrefour en DI et en TSA.

Depuis 2009, la Revue CNRIS est un outil de promotion des avancées de la recherche en DI et en TSA ainsi qu'un rapprochement entre les milieux de pratique et universitaires en constante évolution. La Revue CNRIS se définissait comme un magazine scientifique et professionnel dédié aux domaines de la déficience intellectuelle et du trouble du spectre de l'autisme. La Revue de l'Observatoire en inclusion sociale, accessible en mode électronique, est publiée deux fois par année et s'adresse particulièrement aux intervenants, aux gestionnaires, aux étudiants et aux chercheurs oeuvrant dans ces champs de pratique. L'Observatoire en inclusion sociale, nouvellement constitué, chapeautera les diverses activités de transfert des connaissances, soit l'observatoire, l'accessibilité des outils et la Revue de l'Observatoire en inclusion sociale. Celle-ci se vaudra comme étant un carrefour en DI et en TSA.